

**Direction des bibliothèques**

**AVIS**

Ce document a été numérisé par la Division de la gestion des documents et des archives de l'Université de Montréal.

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

**NOTICE**

This document was digitized by the Records Management & Archives Division of Université de Montréal.

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal

Coping et fonctionnement psychologique dans la maladie de Crohn pédiatrique

par

Virginie Chotard

Département de psychologie

Faculté Arts et Sciences

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures en vue de l'obtention du grade de  
docteur en psychologie-recherche

Septembre, 2008



© Chotard, Virginie, 2008

Université de Montréal  
Faculté des études supérieures

Cette thèse intitulée :

Coping et fonctionnement psychologique dans la maladie de Crohn pédiatrique

Présentée par :

Virginie Chotard

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

Dr Monica O'Neill-Gilbert

Président-rapporteur

Dr Arlene Caplan

Directrice de recherche

Dr François Saucier

Membre du jury

Dr Sylvie Jutras

Examineur externe

Dr Philippe Robaey

Représentant du doyen de la FES

## Résumé

Bien qu'affectant leur fonctionnement psychologique, le vécu de la maladie de Crohn (MC) n'est pas identique pour tous les patients. En effet, le stress lié à leur maladie fait apparaître des troubles psychologiques chez certains d'entre eux. La présente étude longitudinale cherche à identifier les stratégies de coping contribuant à l'amélioration du fonctionnement psychologique de ces patients.

Cette étude a été menée au cours d'une période de 4 mois. Les patients ( $N = 64$ ) étaient âgés de 7 à 18 ans, avaient une maladie de Crohn active ( $CDAI \geq 150$ ), étaient nouvellement diagnostiqués ou en rechute. Dans les 24h suivant leur diagnostic/rechute (phase active), ils ont complété des mesures psychiatriques (DOMINIC) et de coping (KIDCOPE). Ces évaluations ont été répétées un mois et quatre mois plus tard (phases de rémission).

Les résultats ont indiqué que, lors de la phase active et de rémission, les stratégies de coping les plus utilisées étaient la restructuration cognitive, la résolution de problèmes, la distraction, le soutien social, la régulation émotionnelle, la résignation et la pensée magique. Lors de la phase active, les patients en rechute utilisaient significativement plus de stratégies d'évitement ( $p = 0,001$ ) contrairement aux patients nouvellement diagnostiqués qui utilisaient davantage la régulation émotionnelle ( $p = 0,05$ ). Lors de la rémission, les patients en rechute utilisaient plus de retrait social que les patients nouvellement diagnostiqués ( $p = 0,01$ ).

Les résultats de cette étude ont aussi montré que l'activité de la maladie un mois après le diagnostic/rechute était associée au fonctionnement psychologique des patients (poids bêta = 0,20 ;  $p = 0,03$ ). D'autre part, la présence de troubles psychiatriques chez les patients au moment du diagnostic/rechute de la maladie était associée aux troubles psychiatriques un mois (poids bêta = 0,71 ;  $p < 0,0005$ ) et quatre mois plus tard (poids bêta = 0,66 ;  $p < 0,0005$ ). Aussi, le sexe (poids bêta = 0,18 ;  $p < 0,04$ ) et l'utilisation des stratégies de coping de type « approche » (poids bêta = -0,23 ;  $p = 0,04$ ) un mois après le diagnostic/rechute étaient associés au fonctionnement psychologique de ces patients quatre mois plus tard.

En conclusion, la chronicité et l'activité de la maladie influencent le choix des stratégies de coping utilisées par les patients atteints de MC. Aussi, le fonctionnement psychologique est associé à l'activité de la MC. Par ailleurs, le sexe et les stratégies de coping d'approche sont associés au meilleur fonctionnement psychologique des jeunes atteints de MC, quatre mois après le diagnostic ou la rechute de la maladie.

**Mots Clés :** fonctionnement psychologique, coping, maladie de Crohn, maladie chronique, pédiatrie, psychologie de la santé.

### Abstract

As a chronic condition, Crohn's disease (CD) affects children's psychosocial functioning. However, some patients may cope better with the stress associated with the disease than do others and experience fewer psychological difficulties. This prospective longitudinal study examined whether coping strategies influence psychological functioning in this population of patients.

This study was conducted over a 4 month period. Patients ( $N = 64$ ) were 7 to 18 years old, with active CD ( $CDAI \geq 150$ ), newly diagnosed or in relapse. Within 24 hours of recruitment (active phase), they completed measures of psychiatric symptoms (DOMINIC) and coping (KIDCOPE). The assessment was repeated one and four months later (remission phases). Results indicated that during active CD, the most frequently used coping strategies were cognitive restructuring, problem solving, distraction, seeking social support, emotional regulation, resignation and wishful thinking. During active CD, relapsed patients used more avoidant strategies ( $p = 0,001$ ) and newly diagnosed patients tended to use more emotional regulation to cope with the disease ( $p = 0,05$ ). During remission, relapsed patients used more social withdrawal than newly diagnosed patients ( $p = 0,01$ ).

Results showed that disease activity one month after diagnosis was associated with psychological functioning ( $\beta = 0,20$  ;  $p = 0,03$ ). Thus, psychological difficulties at the time of diagnosis/relapse were associated with psychological symptoms one month ( $\beta = 0,71$  ;  $p < 0.005$ ) and four months later ( $\beta = 0,66$  ;  $p < 0.005$ ). Sex ( $\beta$

= 0,18 ;  $p < 0,004$ ) and approach strategies (beta = -0,23 ;  $p = 0,04$ ) used one month after diagnosis/relapse were also associated with psychological functioning four months later.

These findings suggest that age, disease chronicity, and disease activity influence strategies used by CD patients. They also indicate that psychological functioning is associated with disease activity. Sex and approach coping strategies are factors associated with psychological functioning in children and adolescents with Crohn's disease.

**Key Words :** psychological functioning, coping, Crohn's disease, chronic disease, pediatrics, health psychology.

## Table des matières

<b><u>Résumé</u></b> .....	<b>3</b>
<b><u>Abstract</u></b> .....	<b>5</b>
<b><u>Table des matières</u></b> .....	<b>7</b>
<b><u>Liste des tableaux</u></b> .....	<b>10</b>
<b><u>Liste des graphiques</u></b> .....	<b>11</b>
<b><u>INTRODUCTION</u></b> .....	<b>13</b>
<b><u>CONTEXTE THÉORIQUE</u></b> .....	<b>17</b>
<b>A- LA MALADIE CHRONIQUE PÉDIATRIQUE</b> .....	<b>18</b>
1. Impact sur le développement des enfants malades .....	18
2. Impact sur le fonctionnement psychologique des enfants malades .....	21
3. Impact sur la famille des enfants malades .....	23
4. Impact sur la socialisation des enfants malades .....	26
<b>B- LE COPING</b> .....	<b>28</b>
1. Définition et modèles conceptuels .....	28
2. Le coping en pédiatrie .....	31
<b>C- LA MALADIE DE CROHN</b> .....	<b>37</b>
1. Description médicale .....	37
2. Traitement médical .....	39
3. Impacts de la maladie de Crohn sur le fonctionnement psychosocial des malades .....	40
4. Impacts de la maladie de Crohn sur la famille des malades .....	43
6- Le coping dans les maladies inflammatoires des intestins .....	45
<b><u>PROBLÉMATIQUE, INTERÊT DE LA RECHERCHE ET HYPOTHÈSES</u></b> .....	<b>51</b>
<b>A- PROBLÉMATIQUE ET PERTINENCE DE CETTE RECHERCHE</b> .....	<b>52</b>
<b>B- OBJECTIFS ET HYPHOTHÈSES DE RECHERCHE</b> .....	<b>54</b>
<b><u>MÉTHODOLOGIE</u></b> .....	<b>59</b>
<b>A- PLAN DE RECHERCHE</b> .....	<b>60</b>
<b>B- ÉCHANTILLON</b> .....	<b>61</b>
<b>C- RECRUTEMENT</b> .....	<b>62</b>
<b>D- INSTRUMENTS DE MESURE</b> .....	<b>63</b>
1. Questionnaire socio-démographique .....	63

2.	Mesure du fonctionnement psychologique .....	63
	DOMINIC (Valla, Bérubé, Gaudet, & St-Georges, 1994) .....	63
3.	Mesure de coping .....	65
	KIDCOPE (Spirito, Stark, & Williams, 1988 ; cf. Appendice D) .....	65
4.	Mesure médicale .....	68
E-	PROCÉDURES .....	69
F-	ANALYSES STATISTIQUES .....	72
<b><u>PRÉSENTATION ET ANALYSE DES RÉSULTATS</u></b> .....		<b>76</b>
A-	DONNÉES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES ET MÉDICALES .....	77
1.	Caractéristiques socio-démographiques .....	77
2.	Caractéristiques médicales .....	82
B-	RÉSULTATS .....	87
1.	Analyses qualitatives .....	87
2.	Analyses quantitatives .....	90
	a) Description des stratégies de coping rapportées par les patients .....	91
	b) Hypothèse 1 .....	92
	c) Hypothèse 2 .....	96
	d) Hypothèse 3 .....	98
<b><u>DISCUSSION ET CONCLUSION</u></b> .....		<b>102</b>
<b><u>Références</u></b> .....		<b>120</b>

### Liste des appendices

- APPENDICE A :** Autorisation de recherche du comité d'éthique de l'Hôpital Sainte-Justine
- APPENDICE B :** Formulaire de consentement
- APPENDICE C :** Questionnaire socio-démographique
- APPENDICE D :** KIDCOPE version enfant et version adolescent
- APPENDICE E :** Relevé de symptômes et Crohn Disease Activity Index (CDAI)

**Liste des tableaux**

	page
<b>Tableau 1 :</b> Description du déroulement des trois temps d'évaluation.....	71
<b>Tableau 2 :</b> Description des deux modèles de régression multiple.....	75
<b>Tableau 3 :</b> Variables socio-démographiques.....	78
<b>Tableau 4 :</b> Variables familiales.....	79
<b>Tableau 5 :</b> Statut professionnel des parents.....	80
<b>Tableau 6 :</b> Niveau d'études des parents.....	81
<b>Tableau 7 :</b> Niveau socio-économique familial.....	82
<b>Tableau 8 :</b> Variables médicales.....	85
<b>Tableau 9 :</b> Situations rapportées dans le KIDCOPE.....	90
<b>Tableau 10 :</b> Régression sur le score total du DOMINIC 1 mois après le diagnostic/rechute de la maladie.....	97
<b>Tableau 11 :</b> Régression sur le score total du DOMINIC obtenu 4 mois après le diagnostic/rechute de la maladie.....	99

### Liste des graphiques

		page
<b>Graphique 1 :</b>	Activité de la maladie (scores de CDAI) au moment du diagnostic/rechute, 1 mois et 4 mois plus tard.....	87
<b>Graphique 2 :</b>	Stratégies d’approche utilisées durant la phase active et la rémission de la maladie.....	91
<b>Graphique 3 :</b>	Stratégies d’évitement utilisées durant la phase active et la rémission de la maladie.....	92
<b>Graphique 4 :</b>	Stratégies d’approche utilisées durant la phase active selon la chronicité de la maladie.....	93
<b>Graphique 5 :</b>	Stratégies d’évitement utilisées durant la rémission selon la chronicité de la maladie.....	94
<b>Graphique 6 :</b>	Nombre de stratégies d’évitement utilisées durant la phase active et la rémission selon la chronicité de la maladie.....	95

## **Remerciements**

J'aimerais remercier ma directrice de thèse, Dr Arlene Caplan, professeure associée au département de psychologie de l'Université de Montréal, pour sa disponibilité, son soutien tout au long de ce doctorat et ses nombreux encouragements.

Je souhaite remercier tout particulièrement pour leur aide et leur collaboration les Drs Ernest Seidman, Devendra Amre, Émile Levy, Serge Dionne, ainsi que Lise Bouthillier et Philippe Lambrette.

Un grand merci à toute l'équipe du service de gastro-entérologie et nutrition de l'hôpital Sainte-Justine pour leur appui, leur confiance et leur amitié.

Je remercie aussi tous les patients du service de gastro-entérologie d'avoir consacré du temps à cette recherche, malgré parfois des horaires très chargés et une santé très faible. Merci à toutes et à tous pour votre participation et votre aide. Sans vous, cette recherche n'aurait jamais vu le jour.

## **INTRODUCTION**

Depuis la naissance de la psychologie, les scientifiques ont toujours voulu mettre en évidence les conséquences psychopathologiques de certains traumatismes vécus au cours de l'enfance. Leurs recherches ont abouti, à l'époque, à des conclusions surprenantes qui, à l'heure actuelle, sont encore considérées par quelques professionnels comme immuables. Cependant, d'autres auteurs se sont centrés sur l'étude des aspects sains plutôt que des aspects psychopathologiques de la personnalité lors de contextes traumatisants. Ainsi, de nombreux travaux ont commencé à s'intéresser aux enfants parvenant à s'adapter aux situations traumatogènes et les chercheurs ont alors tenté d'identifier les stratégies que ces jeunes utilisaient pour faire face à ces contextes difficiles (Baddoura, 2000 ; Chagnon, 2007 ; Mulvihill, 2007). Ils ont ainsi identifié l'existence d'un processus multidimensionnels regroupant différents moyens utilisés par les individus pour gérer des situations de stress : le concept du « coping » était né. D'après Lazarus et Folkman (1984), le coping représente tous les efforts cognitifs, comportementaux et émotionnels effectués par les individus pour gérer des facteurs externes de stress qui nécessitent le développement de nouvelles ressources ou stratégies.

Les maladies chroniques constituent un contexte traumatisant dans la vie d'un enfant ou d'un adolescent. En effet, l'annonce d'un diagnostic de maladie chronique ainsi que le pronostic incertain de son évolution sont à l'origine d'un stress intense chez le jeune, tout comme pour sa famille. Celui-ci traverse une période d'aménagement qui l'oblige à mettre en place différents types de stratégies de coping afin de trouver un nouvel équilibre (Benssoussan, 1989). Ainsi, le coping peut être considéré comme un

des principaux facteurs contribuant au processus d'adaptation au stress véhiculé par la maladie.

Parmi les nombreuses maladies chroniques, la maladie de Crohn est une maladie inflammatoire intestinale. Son évolution se fait sur plusieurs années durant lesquelles alternent des périodes de rémission et de poussées marquées par des complications nécessitant des interventions chirurgicales et/ou la prescription de traitements agressifs. Aucun remède contre cette maladie n'existe, seules certaines thérapies peuvent atténuer les symptômes. Dans la littérature consacrée aux maladies inflammatoires des intestins, plusieurs études portant sur les stratégies de coping employées par des patients pédiatriques ont été effectuées (Gerson, Schonholtz, Grega, & Barr, 1998 ; Gitlin, Markovitz, Pelcovitz, & Bar, 1991 ; MacPhee, Hoffenberf, & Feranchak, 1998 ; Nicholas et al., 2007 ; Shepanski et al., 2005). Cependant, aucune recherche ne s'est encore intéressée spécifiquement aux jeunes atteints de la maladie de Crohn ainsi qu'au rôle de leurs stratégies de coping dans le processus d'adaptation psychologique à la maladie. Ce constat est surprenant étant donné que ce type de pathologie physique n'est pas sans générer stress et angoisse chez le jeune patient et sa famille.

L'objectif principal de cette recherche est d'étudier le rôle du coping dans le fonctionnement psychologique des patients atteints de maladie de Crohn pédiatrique. Pour ce faire, les interrogations suivantes ont été posées : les patients atteints de la maladie de Crohn utilisent-ils des stratégies de coping spécifiques pour gérer le stress lié à leur maladie ? Si tel est le cas, existe-t-il des différences de coping selon l'expérience que ces jeunes ont de leur maladie (maladie active vs. rémission ou patient nouvellement

diagnostiqué vs. en rechute)? Des facteurs socio-démographiques, médicaux ou de coping sont-ils associés au fonctionnement psychologique de ces patients ? Enfin, peut-on identifier les stratégies de coping contribuant au fonctionnement psychologique des jeunes atteints de la maladie de Crohn?

Cette thèse expose, dans un premier temps, le contexte théorique au sein duquel ces diverses questions sont nées. Après une description de l'impact de la maladie chronique sur le développement des jeunes patients, leur fonctionnement psychologique, leur famille et leur capacité de socialisation, il sera décrit comment la maladie chronique provoque un niveau de stress intense chez ces patients et quelles stratégies de coping ceux-ci utilisent pour gérer le stress lié à leur maladie. Puis, selon un point de vue médical et psychologique, l'exemple précis de la maladie de Crohn sera abordé. Dans un second temps, la problématique et les hypothèses de recherche seront détaillées. La troisième partie permettra de préciser la méthodologie choisie pour étudier cette population. Enfin, les quatrième et dernière parties de cette thèse consisteront en des analyses statistiques et ouvriront la discussion de leurs implications.

## **CONTEXTE THÉORIQUE**

## **A- LA MALADIE CHRONIQUE PÉDIATRIQUE**

La maladie chronique est bien connue pour être génératrice de stress sur l'enfant malade et sur sa famille. Par conséquent, elle a un impact direct sur le développement des enfants malades, sur leur fonctionnement psychologique, sur leur famille ainsi que sur leur socialisation.

### **1. Impact sur le développement des enfants malades**

Certains chercheurs ont suggéré que les enfants malades chroniquement pouvaient se développer de différentes façons à cause de leurs conditions physiques (Gliedman & Roth, 1980).

Durant le développement de leur personnalité, tous les enfants sont soumis à des dangers externes ou internes et doivent apprendre à y faire face pour dépasser certains stades nécessaires à l'acquisition d'une maturité affective, cognitive et comportementale. Cependant, ces jeunes malades voient peser sur eux la charge supplémentaire de la maladie chronique menaçant leur santé et leur vie, provoquant douleur, frustration et privations. Leurs forces sont tendues à l'extrême et leur équilibre psychologique est menacé car le développement de leur personnalité est déformé par la souffrance de leur corps (Ferrari, 1989).

Les mêmes tâches développementales et les mêmes défis sont expérimentés par les enfants en bonne santé et par ceux atteints de maladies chroniques. Cependant,

l'habileté à maîtriser ces tâches et à faire face aux stressors typiques liés à l'enfance peut être amoindrie en présence d'une maladie chronique. Les aspects physiologiques de la maladie elle-même, les médicaments ou autres formes de traitements, les hospitalisations fréquentes, les interruptions des activités quotidiennes, ainsi que les altérations des relations familiales sont des facteurs pouvant potentiellement restreindre ou modifier le développement normal d'un enfant.

La maladie chronique va donc atteindre différemment l'enfant selon son développement en respectant les différents stades affectifs (Freud, 1905) développementaux (Piaget, 2002) et socio-émotionnels (Erickson, 1964) : face à la maladie, l'attachement de l'enfant de 0 à 18 mois est modifié ; de 18 mois à 3 ans, le jeune malade pose des difficultés à se séparer et se montre plus dépendant ; de 3 à 6 ans, les habiletés motrices et les compétences sociales sont limitées ; de 6 à 12 ans, les enfants découvrent la complexité de leur maladie et ont besoin d'informations afin de prendre leurs responsabilités pour gérer leurs problèmes de santé ; enfin, à l'adolescence, la dépendance est prolongée, l'image de soi problématique et, pour certaines maladies, la sexualité perturbée.

Une revue de littérature effectuée par Abraham, Silber et Lyon (1999) met en évidence les particularités du retentissement psychologique de la maladie chronique sur l'adolescent. En effet, au cours de l'adolescence, le jeune se trouve confronté à de nombreux changements physiques et développementaux. Cette période permet à l'adolescent de se définir en tant qu'individu indépendant et ce, grâce à l'expérimentation de séparations d'avec son milieu familial ainsi qu'au développement

d'un réseau social de pairs. Affronter une épreuve telle que la maladie chronique durant cette période perturbe le fragile équilibre identitaire qu'il tente de construire progressivement. En effet, le développement cognitif des adolescents peut limiter ou au contraire accroître leurs ressources disponibles pour faire face à la maladie chronique. Abraham et ses collègues décrivent trois étapes développementales différentes au cours de l'adolescence. La préadolescence (10 à 13 ans) est caractérisée par l'évolution de la pensée abstraite et par le début de la puberté. L'apparition de la maladie chronique à ce moment-là renforce les préoccupations des adolescents sur leur apparence physique et le risque de développer une mauvaise image d'eux-mêmes est accentué. Au cours de la période de l'adolescence moyenne (14 à 17 ans), les jeunes créent des liens avec leurs pairs et prennent leurs distances avec leurs parents. Selon ces données, Abraham et al. affirment que l'apparition d'une maladie chronique entre 14 et 17 ans freine les jeunes dans leurs tentatives de socialisation et de prise d'indépendance. Enfin, durant l'adolescence tardive (17 à 20 ans), les jeunes ont acquis une idée plus précise de leur identité et ont davantage confiance en eux. L'impact de la maladie chronique à cet âge est davantage centré sur leurs inquiétudes concernant la concrétisation de leurs projets d'avenir (ex. : maintien d'une sexualité harmonieuse, accomplissement professionnel préservé,... etc.).

Toutes ces considérations théoriques mettent en évidence l'importance de l'âge de développement du jeune dans son adaptation à un événement stressant telle que la maladie chronique.

## **2. Impact sur le fonctionnement psychologique des enfants malades**

Comparativement aux enfants en bonne santé, les enfants atteints de maladies chroniques risquent davantage de développer des troubles psychologiques au cours de leur développement. De nombreuses études ont mis en évidence le lien entre les symptômes psychiatriques et certaines maladies chroniques comme l'asthme, le cancer, la fibrose kystique ou le spina bifida.

Au sein d'une population d'enfants asthmatiques, Kashani, Barbero, Wilfey, Morris et Sheppard (1988) ont comparé un groupe d'enfants atteints de cette maladie (n = 56) avec un groupe d'enfants en bonne santé (n = 56). Les résultats ont montré que 63% des jeunes asthmatiques - contre 48% pour le groupe contrôle - étaient diagnostiqués avec un plus grand nombre de troubles intériorisés (phobies, anxiété) et de troubles extériorisés du comportement.

Bien que le pronostic de leur maladie soit incertain, les symptômes dépressifs décrits chez les jeunes atteints de cancers semblent peu fréquents (Thompson & Gustafson, 2002). Dans une étude menée auprès de 99 jeunes atteints de cancers et sous traitements, seulement deux d'entre eux ont été diagnostiqués cliniquement comme ayant des symptômes dépressifs (Mulhern, Crisco, & Camilla, 1981). Cependant, toutes les études ne tombent pas d'accord concernant la présence ou non de symptômes dépressifs chez ces malades. Dans des études descriptives, des auteurs rapportent même des troubles extériorisés chez ces patients, même si ce genre de troubles est rarement identifié dans les recherches empiriques (Thompson & Gustafson, 2002).

En ce qui concerne la population de jeunes atteints de fibrose kystique, les problèmes rapportés par les enfants d'âge scolaire sont souvent de type intériorisé, telles que l'anxiété ou la perturbation de l'image de soi. Certaines recherches ont aussi mis en évidence la présence de troubles extériorisés chez ces malades comme les comportements d'opposition qui se manifestent généralement par des provocations, une attitude obstinée ou des actes de désobéissance. Par contre, les symptômes dépressifs tout comme les troubles de la conduite restent peu fréquents (Thompson & Gustafson, 2002).

Tout comme les enfants asthmatiques, les jeunes atteints de spina bifida sont à la fois touchés, au niveau psychologique, par des troubles intériorisés et extériorisés. D'après Lavigne, Nolan et McLone (1988), ces troubles seraient plus fréquents chez les enfants d'âge préscolaire ou du début du primaire. Les troubles extériorisés se manifestent par des problèmes de comportements chez ces malades.

D'après les diverses recherches citées précédemment, les troubles psychiatriques associés à la maladie chronique sont très différents et parfois même contradictoires. Les troubles intériorisés semblent être les plus fréquemment rapportés par les jeunes atteints de maladie chronique. Cependant, dans certaines études, les troubles extériorisés sont aussi très souvent mis en évidence à la fois chez les enfants et chez les adolescents malades. Les résultats très diversifiés relevés dans la littérature consacrée à l'impact psychologique de la maladie chronique en pédiatrie montrent l'importance de porter son attention sur le contexte médical vécu par les patients : sévérité de la maladie, évolution, aspects du pronostic, présence d'un retard mental, prédisposition génétique, nécessité de

soins précis et niveau de connaissance de la maladie par le corps médical (Perrin & Gerrity, 1984).

### **3. Impact sur la famille des enfants malades**

Les effets du stress lié aux maladies chroniques ne sont pas limités à la seule personne malade. Lorsqu'apparaît un changement concernant la santé physique d'un des membres d'une famille, ce sont toutes les interactions familiales qui sont altérées (Van Riper, 2003). Le stress pesant sur la vie quotidienne peut épuiser les ressources des familles les plus « fonctionnelles », c'est-à-dire celles ayant une communication de qualité, une certaine chaleur affective dans leurs interactions et cultivant des relations de soutien entre les membres (Mulhern et al., 1981).

Rao, Malhotra et Marwaha (1992) ont étudié l'impact psychosocial de la leucémie en Inde chez de jeunes patients (N = 35) et leurs familles. Ces auteurs ont montré que 85,8% des parents vivaient un épisode dépressif au moment du diagnostic de la maladie de leur enfant. L'annonce de la maladie avait l'effet d'un véritable traumatisme chez les parents et 87,9% d'entre eux émettaient encore des doutes sur la véracité du diagnostic lors de l'évaluation. Les parents affirmaient développer des stratégies pour faire face aux divers stress sociaux, financiers et professionnels liés à l'apparition de la maladie chronique dans leur famille. Les stratégies mises en évidence par cette étude étaient le soutien familial et social ainsi que la recherche de réconfort dans des cérémonies religieuses. Il est important de relever le contexte socioculturel

dans lequel cette recherche a été effectuée ; la population indienne investissant fréquemment la religion lorsqu'une difficulté de la vie se présente à elle.

Une étude portant sur les parents de 50 jeunes épileptiques âgés au maximum de 5 ans a démontré que la qualité du sommeil parental, la satisfaction conjugale et la santé mentale des mères avaient diminué dès le diagnostic de la maladie de leurs enfants (Cottrell & Khan, 2005). En effet, l'évaluation des parents de ces malades a montré qu'ils dormaient en moyenne quatre heures par nuit et se levaient au moins trois fois par nuit pour se rendre dans la chambre du jeune malade afin de vérifier si le sommeil de leur enfant ne présentait rien d'anormal. Ce type de maladie chronique accentue la surveillance quotidienne, le contrôle parental voire l'omniprésence maternelle ce qui peut biaiser le développement du jeune atteint d'épilepsie.

Gavin et Wysocki (2006) ont étudié le rôle des pères dans la gestion des maladies chroniques. Un échantillon de 190 couples a complété une échelle évaluant le soutien paternel envers leur famille ainsi que des mesures portant sur le fonctionnement maternel, conjugal et familial. Les résultats ont montré que plus les pères étaient soutenant au sujet de la maladie de leur enfant, moins les mères rapportaient de symptômes psychiatriques. D'autre part, l'implication des pères dans la gestion de la maladie de leur enfant rendait les relations conjugales satisfaisantes et améliorait le fonctionnement familial.

D'autre part, la fratrie de jeunes malades peut aussi être atteinte dans son fonctionnement psychologique du fait de l'apparition de la maladie chronique dans la famille. Les frères et sœurs passent beaucoup de temps ensemble et exercent une grande

influence les uns sur les autres. Lorsqu'un des membres composant cette fratrie est atteint d'une maladie chronique, cette influence est renforcée si les frères et sœurs sont responsabilisés dans les soins médicaux à donner au jeune malade (Van Riper, 2003). Au moyen d'entrevues semi-structurées, Williams, Lorenzo et Borja (1993) ont étudié les activités de fratries de 100 jeunes atteints de troubles cardiaques (n = 57) ou de problèmes neurologiques (n = 43). L'analyse qualitative de ces entretiens a montré que les fratries des jeunes malades effectuaient beaucoup de tâches ménagères et étaient peu investies dans des activités sociales ou scolaires, ces résultats étant d'autant plus significatifs chez les filles. Dans le discours des jeunes, cette parentification développait chez eux un sentiment d'isolement et beaucoup de rancœur envers leur frère ou leur sœur malade.

Par conséquent, la famille peut tout aussi bien représenter un facteur de protection ou de risque face au développement psychosocial du jeune malade et de sa fratrie (Abraham et al., 1999). En effet, la particularité d'une famille dont un enfant est atteint de maladie chronique va être de renforcer les liens des membres qui la composent. L'effet d'un tel phénomène peut se montrer bénéfique car cela permet de développer un soutien et une solidarité entre les proches. Cependant, la famille autocentrée peut aussi présenter le risque d'accentuer l'isolement de chacun des membres avec l'extérieur.

#### 4. Impact sur la socialisation des enfants malades

Dans la culture occidentale, les liens qui unissent les membres d'une même famille se distancient peu à peu pour permettre progressivement aux enfants de quitter la maison dans le but d'investir le milieu scolaire et, plus tard, le milieu professionnel. Or, comme il a été évoqué précédemment, la maladie chronique va affecter les interactions entre le jeune, sa famille et son environnement.

En effet, le développement de relations saines avec les pairs est souvent problématique pour les enfants atteints de maladies chroniques. Ces pathologies peuvent limiter le type et l'étendue des contacts des enfants malades avec les jeunes de leur âge. La Greca (1990) a démontré qu'une maladie entraînant une limitation des activités physiques, une interruption des occupations de la vie quotidienne, une affectation de l'apparence physique et/ou des modifications dans le style de vie peut perturber le développement des relations avec les pairs, en excluant l'enfant malade de contextes favorisant la rencontre de jeunes du même âge.

D'autre part, les parents des enfants atteints de maladie chronique perçoivent souvent leurs enfants comme très vulnérables. Ainsi, la famille restreint parfois les activités que peuvent faire ces enfants (ex. : sports, loisirs). La stigmatisation d'une telle fragilité limite les possibilités de socialisation offertes aux jeunes malades. Dans les familles de 64 adolescents épileptiques âgés de 12 à 20 ans, Westbrook, Bauman et Shinnar (1992) ont rapporté que, plus la stigmatisation autour de la maladie était grande, plus l'estime de soi de ces jeunes malades était faible. L'enfant malade pour la famille

reste toujours le dernier-né car ses frères et sœurs vont toujours le rattraper et le dépasser. Il est et sera toujours « le petit », le « bébé », « l'enfant à vie » qui ne grandira jamais, les parents ne pouvant lui rêver un avenir, ne pouvant pas même imaginer qu'il puisse vivre sans eux et séparé d'eux (Benssoussan, 1989).

D'autre part, les enfants atteints de maladie chronique ont souvent des difficultés à maintenir un rendement scolaire adéquat. Beaucoup de recherches ont mis en évidence les problèmes scolaires de ces jeunes (Rutter, Tizard, & Whitmore, 1970). Bien que ces enfants aient un fonctionnement intellectuel normal et accèdent à une éducation normale, ils accumulent souvent un retard scolaire à cause de leurs absences répétées. Les problèmes sont considérables en lecture ; les enfants malades ne sachant lire, en moyenne, que 6 à 9 mois plus tard que la normale (Thompson & Gustafson, 2002). Quant aux adolescents, ceux-ci rapportent davantage de difficultés en mathématiques que leurs pairs en bonne santé (Rutter et al., 1970). De plus, les enfants malades ont plus de risques de redoubler une classe ou d'être orientés vers une classe spéciale (Gortmaker, Walker, Weitzman, & Sobol, 1990). Dans une de leurs recherches portant sur le rendement scolaire de 270 enfants atteints de maladies chroniques, Fowler, Johnson et Atkinson (1985) ont montré que 30% d'entre eux avaient redoublé une classe et que 34% recevaient une éducation spéciale.

Ainsi, la maladie chronique entraîne des perturbations concernant l'ajustement social des jeunes, ceci étant dû à une socialisation difficile et à une performance scolaire amoindrie.

## **B- LE COPING**

### **1. Définition et modèles conceptuels**

Pour Lazarus et Folkman (1984), le coping est un processus multidimensionnel illustrant les différents moyens utilisés par des individus pour gérer leur stress. D'après ces auteurs, le coping représente les efforts cognitifs, comportementaux et émotionnels effectués par un individu pour gérer des facteurs externes de stress qui nécessitent le développement de nouvelles ressources.

Selon Lazarus (1976), le coping se divise en actions directes et actions palliatives. Les actions directes comme l'agressivité, l'évitement ou l'apathie correspondent aux types de comportements mis en place pour faire face aux menaces de l'environnement. Les actions palliatives ou mécanismes de défense comme l'identification, le déplacement, la répression, le déni, la formation réactionnelle, la projection ou l'intellectualisation visent seulement à réduire, éliminer ou tolérer toute forme de détresse perturbant les relations d'un individu avec l'environnement.

Plusieurs autres modèles conceptuels ont été utilisés pour guider la recherche portant sur le coping. Ces modèles incluent bien entendu le modèle cognitif de Lazarus et Folkman (1984) mais aussi le modèle bidimensionnel de contrôle primaire et secondaire développé par Weisz et ses associés (Weisz, McCabe, & Dennig, 1994). Ce modèle se fonde sur l'idée que le contrôle exercé par un jeune sur les situations stressantes qui l'entourent, peut être déterminant dans l'emploi de stratégies de coping

adaptatives (Weisz et al., 1994). Selon ces auteurs, il existe deux types de contrôle : le contrôle primaire qui caractérise les efforts qu'un individu effectue pour agir positivement ou négativement sur certaines situations objectives (événements environnementaux, comportement d'autrui...) ; le contrôle secondaire, qui quant à lui, correspond aux efforts produits pour agir positivement ou négativement sur soi (espoirs, attentes, attributions, interprétations d'événements).

Rejoignant le modèle bidimensionnel de Weisz et al. (1994), Murphy et Moriatry (1976) ont élaboré une autre théorie : l'« ego psychologie ». Celle-ci divise les stratégies de coping selon deux groupes, nommés Coping I et Coping II. Le Coping I est caractérisé par la résolution active d'un problème afin de répondre efficacement aux défis ou aux obstacles de l'environnement. Le Coping II fait référence aux ressources internes afin d'atteindre un équilibre intérieur sous le stress.

Quant à Altshuler et Ruble (1989), ils scindent les stratégies de coping en stratégies d'approches ou stratégies d'évitements. En effet, ces auteurs affirment que la recherche d'information active permet de se préparer à un événement stressant alors que l'évitement contribue à dénier l'anxiété vécue et à se concentrer sur des pensées sans aucun rapport avec le stresser.

Enfin, selon Peterson (1989), le coping n'est pas un phénomène unidimensionnel mais possède une grande variété de facettes comme le coping actif vs. passif, interne vs. externe et centré sur le problème vs. centré sur les émotions.

Malgré de nombreux schèmes conceptuels, le milieu scientifique est parvenu à un consensus concernant le but que vise le coping. En effet, tous les auteurs considèrent

actuellement le coping comme un *processus dynamique permettant la résolution de problèmes dans le but d'aboutir à une certaine forme de bien-être*. En ce sens, le coping pourrait se rapprocher du concept d'ajustement, bien que l'ajustement fasse appel à diverses dimensions psychologiques comme l'estime de soi, la qualité des relations sociales... Le coping, lui, se définit uniquement par *ce que fait une personne pour prendre en charge des situations de stress*.

Une autre dimension essentielle du coping vise à distinguer les stratégies efficaces des non efficaces. En effet, Lazarus et ses collègues se sont aperçus que certaines stratégies de coping pouvaient accroître l'apparition de troubles psychopathologiques alors que d'autres pouvaient améliorer l'adaptation et réduire les risques (Lazarus & Launier, 1980). Selon ces auteurs, pour chaque stresser, il n'existe qu'une seule stratégie de coping efficace permettant de s'adapter. Le mode par lequel l'efficacité est atteinte peut varier selon le facteur de stress et les circonstances, mais aussi selon les individus. Le choix des stratégies de coping et l'efficacité du coping sont donc influencés à la fois par les caractéristiques d'un individu et celles de la situation dans laquelle il se trouve.

Ainsi, dans une recherche portant sur l'étude des stratégies de coping, les variables pertinentes à relever concernent les qualités personnelles d'un individu comme l'âge, le sexe, le tempérament, l'intelligence et d'autres aptitudes permettant de résoudre des problèmes. Par ailleurs, il est aussi important que le plan expérimental puisse contrôler le contexte situationnel dans lequel le stress va s'exprimer.

## **2. Le coping en pédiatrie**

Les enfants et adolescents atteints de maladies chroniques sont confrontés à différents facteurs de stress liés à leur maladie comme les symptômes douloureux, les nombreuses procédures médicales, les hospitalisations prolongées et la perturbation de la vie quotidienne. Aussi, le coping en pédiatrie s'exprime inévitablement en fonction du stress lié à la chronicité des symptômes mais aussi en fonction de la personnalité de chaque enfant ou adolescent malade. Par conséquent, l'évaluation du coping a besoin d'être sensible aux changements situationnels et temporels. Demander aux patients pédiatriques comment ils font face au stress d'une manière générale n'aurait aucun sens. De plus, le coping permettant l'adaptation d'un individu peut différer selon le type de maladie chronique, de procédure médicale, de traitement ou d'évolution de la maladie.

Durant les dernières décennies, l'évaluation des perceptions du stress médical et des réponses spontanées de coping a été une des tâches importantes de la psychologie pédiatrique. Les investigations effectuées auprès d'enfants atteints de maladies chroniques ont souvent porté sur certains aspects de la maladie chronique provoquant la détresse des jeunes patients (par ex. : procédures médicales douloureuses, hospitalisations prolongées) mais aussi sur les stratégies de coping qu'ils emploient et trouvent efficaces face à ces situations stressantes (Spirito, Stark, & Williams, 1988).

Les recherches menées jusqu'à aujourd'hui ont tenté de mettre en évidence des différences concernant l'utilisation et l'efficacité des stratégies de coping dans les situations propres aux maladies telles que le caractère aigu ou chronique de la maladie et

le type de traitement. Ritchie, Caty et Ellerton (1988) se sont intéressés aux stratégies d'enfants atteints de diverses maladies aiguës (n = 105) et les ont comparées à celles employées par des enfants atteints de différentes maladies chroniques (n = 108). Ces deux groupes d'enfants ont été recrutés alors qu'ils étaient hospitalisés en raison de divers problèmes médicaux ou chirurgicaux. Les jeunes patients (âge moyen = 3,7 ans) ont été observés lors de 722 situations stressantes (ex. : prise de sang) ou peu stressantes (ex. : heure du repas) et leurs comportements ont été relevés au moyen du « Children's Coping Strategies Checklist » (CCSC). De manière générale, les stratégies de coping les plus communément utilisées par ces deux groupes d'enfants étaient la recherche d'information (regarder, examiner visuellement) et les actions directes (participation active ou attitude préventive entraînant le contrôle de la situation). Les résultats ont aussi montré que ces deux groupes d'enfants différaient dans leur utilisation de stratégies de coping selon le niveau de stress situationnel vécu. En effet, au moment des prises de sang, les patients atteints de maladies aiguës avaient tendance à utiliser moins de stratégies de coping comportementales que les jeunes atteints de maladies chroniques.

Stark, Spirito et Tyc (1991) se sont demandé comment les enfants atteints de maladies chroniques géraient le stress lié à leur hospitalisation. Ces auteurs ont aussi interrogés les enfants et les adolescents atteints de pathologies chroniques ou aiguës au cours de leur admission à l'hôpital. Les diagnostics du groupe d'enfants atteints de maladies chroniques incluaient le cancer, le diabète, l'asthme, l'anémie et la fibrose kystique. Les patients atteints de maux aigus étaient admis pour des chirurgies orthopédiques, des appendicites, des douleurs abdominales et autres. Ces patients

devaient décrire un problème lié à leur hospitalisation et devaient compléter le KIDCOPE en se référant à ce problème.

Plusieurs effets importants ont été relevés par Spirito et ses collègues notamment concernant l'âge et le type de maladie. La résolution de problèmes et la pensée magique étaient utilisées plus fréquemment par les enfants plus âgés, les enfants anxieux et les enfants tristes. Quant aux enfants atteints de maux aigus, ils utilisaient davantage la distraction, l'auto-critique et la pensée magique comme stratégies de coping. Par ailleurs, ces derniers utilisaient davantage le retrait social que les enfants atteints de maladies chroniques et que les patients plus âgés, tous types de maladies confondus. En ce qui concerne les adolescents atteints de maladies chroniques, ceux-ci utilisaient moins souvent l'auto-critique et la pensée magique que les enfants malades chroniquement et l'ensemble des jeunes atteints de maux aigus.

Ainsi, dans ces deux études, non seulement des différences individuelles selon le développement des jeunes ont été relevées, mais aussi des différences situationnelles concernant le caractère chronique ou aigu de la maladie. Cependant, bien que ces résultats soient intéressants, il est important de noter que les méthodologies utilisées dans ces recherches ne sont pas assez rigoureuses. En effet, les groupes expérimentaux étaient constitués d'enfants atteints de diverses maladies, ce qui induit inévitablement un biais dans les résultats.

D'autres chercheurs ont voulu explorer les stratégies mises en œuvre par les patients pour faire face à la maladie chronique et aux traitements douloureux. Hubert, Jay, Slatoun et Hayes (1988) ont développé une recherche dont l'objectif était

d'identifier les stratégies de coping employées par les enfants (N = 43 ; âge moyen = 6.24 ans) atteints de leucémie lors de procédures médicales agressives (ex. : prélèvement de moelle épinière). Les stratégies de coping des patients ont été relevées grâce à la « Behavioral Approach-Avoidance and Distress Scale » (BAADS). Les données fournies par cette échelle de mesure ont montré que ces enfants utilisaient davantage les stratégies d'approche que celles d'évitement car elles permettaient de réduire leur détresse face à ce type de procédure médicale.

L'impact d'une maladie et de ses traitements sur l'impression de contrôle des enfants est aussi un champ d'intérêt privilégié par les chercheurs. Une étude effectuée auprès de patients atteints de cancer (N = 52) a démontré qu'un manque de contrôle décisionnel sur les traitements était associé à des troubles comportementaux intériorisés et extériorisés (Worchel, Copeland, & Barker, 1987). Plusieurs études ont obtenu des résultats apparemment contradictoires sur ce point-là : les stratégies de coping centrées sur les émotions seraient associées à la fois à un bon ajustement pour les jeunes leucémiques (Weisz et al., 1994) et un mauvais ajustement pour les jeunes diabétiques (Band, 1990). En fait, la leucémie et le diabète diffèrent sur le contrôle que l'on peut exercer sur elles. Ces résultats appuient alors l'hypothèse que l'efficacité des stratégies de coping dépend du contrôle perçu par les malades sur le stress associé à leur état de santé.

Des études actuelles ont aussi tenté de mettre en évidence des différences concernant l'utilisation et l'efficacité des stratégies de coping selon les caractéristiques propres des jeunes, comme le sexe, l'âge ou le type de famille. Spirito et ses collègues

(Spirito et al., 1988) ont étudié un échantillon d'enfants (N = 177) atteints de diverses maladies chroniques (douleurs abdominales, maladies inflammatoires des intestins, maux de tête, cancer, encoprésie, hémophilie ou troubles du sommeil). Dans cette étude, face à des procédures médicales stressantes comme « aller chez le docteur pour prendre une prise de sang », les filles utilisaient davantage le soutien social et la régulation émotionnelle, alors que les garçons faisaient davantage appel à la pensée magique. Ainsi, de légères différences entre les sexes ont pu être mises en évidence concernant le choix de stratégies de coping.

Band et Weisz (1988) se sont intéressés aux différences développementales entre trois groupes d'âges (6, 9 et 12 ans). Ces auteurs ont relevé les stratégies de coping de 73 jeunes lors de procédures médicales (ex. : aller chez le médecin pour faire une prise sang). Les résultats ont montré que l'utilisation de réponses d'évitement (contrôle primaire) diminuait avec l'âge tandis que les tentatives de résolution directe des problèmes (contrôle secondaire) augmentaient. Ainsi, selon ces auteurs, l'utilisation des stratégies d'approche (contrôle secondaire) deviendrait plus importante avec l'âge car ce type de stratégies de coping nécessiterait une certaine maturité cognitive.

Plus récemment, Lynch, Kashikar-Zuck, Goldschneider et Jones (2007) ont examiné les différences dans le choix de stratégies de coping de jeunes patients selon leur âge et leur sexe. L'échantillon de cette étude était composé de 272 patients divisés en deux groupes d'âge, 8 à 12 ans et 13 à 18 ans, provenant de diverses cliniques (gastro-entérologie, orthopédie, rhumatologie...etc.) et subissant des douleurs physiques depuis au moins trois mois. Les résultats ont montré que, tous âges confondus, les filles

recherchaient davantage le soutien social dans la gestion de leurs douleurs physiques alors que, face aux mêmes situations de stress, les garçons préféraient se tourner vers des comportements distrayants. Enfin, selon ces auteurs, les adolescents rapportaient significativement plus de pensées positives que les plus jeunes patients.

Par ailleurs, les divers styles de communication familiale semblent jouer un rôle important dans le choix de stratégies de coping des patients atteints de maladies chroniques. En effet, ce choix pourrait être « modelé » ou « influencé » par la capacité des parents à gérer ce type de situation de stress. Des recherches ont porté sur les stratégies de coping d'enfants soumis à certaines conditions comme la leucémie (Kupst & Schulman, 1998 ; Mulhern et al., 1981) et le diabète (Kovacs et al., 1985). La recherche de Mulhern et al. (1981) portant sur 25 patients leucémiques (âge moyen = 5,9 ans) a eu pour objectif d'illustrer leur style de coping. Les résultats ont montré qu'un coping familial efficace était souvent associé à une communication ouverte, un support émotionnel, de bonnes relations de couple, des croyances religieuses et une approche positive de la vie. Dans les familles où les mères rapportaient un style de communication ouvert et adéquat, le style de coping des jeunes patients semblait moins défensif et impliquait des sentiments plus positifs envers eux-mêmes et envers leurs parents.

Dans une étude menée auprès de 23 jeunes et leurs familles, Spinetta, Swarner et Sheposh (1981) ont trouvé que les stratégies de coping efficaces étaient liées au développement d'une philosophie positive de la vie de l'ensemble des membres de la famille, à un bon soutien provenant de différents systèmes et à une bonne communication familiale. Cependant, aucune étude à ce jour n'a pu identifier la réelle

importance du « modeling parental » dans le choix des stratégies de coping des enfants atteints de maladies chroniques.

La littérature scientifique actuelle permet de relever de nombreux travaux de recherche portant sur l'étude des stratégies de coping utilisées par les jeunes lors de procédures médicales douloureuses. Ces diverses recherches ont montré qu'il existait des différences concernant le choix de coping des jeunes atteints de maladies chroniques selon l'âge, le sexe ou les caractéristiques de la famille de ces patients. Cependant, de nouvelles études devront se développer au sein de plus gros échantillons afin d'augmenter la généralisation des résultats obtenus. De plus, l'étude de la gestion de l'ensemble des facteurs de stress liés à une maladie chronique en particulier a souvent été négligée, les échantillons étant le plus souvent très hétérogènes.

## **C- LA MALADIE DE CROHN**

### **1. Description médicale**

L'étiologie des maladies inflammatoires des intestins est inconnue et de nombreux chercheurs proposent des hypothèses quant à leur cause : prédisposition génétique, agent infectieux de nature bactériologique ou virale, mécanisme auto-immunitaire déficient, intolérance aux additifs alimentaires et usage de contraceptifs oraux (Banks, Present, & Steiner, 1983 ; Doughty, 1994 ; Hak & Dukes, 1992 ; Luckmann & Sorensen, 1993 ; Simmons, 1984).

La maladie de Crohn (MC) constitue une des deux maladies inflammatoires intestinales (MII) principales avec la colite ulcéreuse (CU). Elle se distingue de la CU selon le site enflammé et la nature des lésions dans l'intestin. En effet, la MC est caractérisée par une inflammation chronique de n'importe quelle partie du système gastro-intestinal de la bouche à l'anus, mais c'est l'iléon qui est le plus touché. En Amérique du nord, 100 000 enfants et adolescents sont diagnostiqués avec la MC et l'incidence s'accroît à travers le monde (Carvalho & Hyams, 2007).

Les symptômes de la MC incluent : des douleurs abdominales, des diarrhées chroniques, de la fièvre, des fistules, des vomissements, un amaigrissement, un retard de croissance et d'autres symptômes (fièvre, maux de tête...). La malnutrition, les retards de croissance et de puberté apparaissent dans 40% des cas de MC pédiatrique (Heuschkel et al., 2008 ; Marx & Seidman, 1999). De plus, environ 80% des patients rechutent au cours des trois premières années de traitement (Carvalho & Hyams, 2007).

Par ailleurs, en plus de provoquer des complications intestinales, les patients atteints de MC risquent fort de souffrir de complications extra-intestinales, à plus ou moins longue échéance. Entre autres, il n'est pas rare que des troubles hépatobiliaires accompagnent une maladie inflammatoire des intestins. Également, des poussées d'arthrite peuvent apparaître dans 25% des cas au cours de l'évolution de la maladie. Des lésions oculaires comme la conjonctivite ou l'uvéïte, de même que des lésions cutanées telles que l'érythème noueux et des ulcérations aphteuses dans la bouche sont également susceptibles de se produire dans près de 10% des cas (Doughty, 1994 ; Kinash, 1987 ; Rousseau & Thomson, 1984 ; Wilson, 1984).

L'évolution de cette maladie chronique se fait sur plusieurs années durant lesquelles alternent des périodes de rémission et de poussées marquées par des complications nécessitant des interventions chirurgicales et/ou la prescription de traitements agressifs.

## **2. Traitement médical**

Aucun remède contre la MC n'existe, mais certaines thérapies atténuent les symptômes. Le traitement conservateur et palliatif consiste en la prise de médication : des corticostéroïdes lors de la phase aiguë afin de réduire l'inflammation de la muqueuse intestinale, de même que l'acide 5-aminosalicylique ou le sulfasalazine durant une période indéterminée, ce qui diminue le risque d'une exacerbation ou en atténue la sévérité. Des antispasmodiques administrés avant les repas peuvent aider à diminuer la douleur causée par les crampes intestinales souvent intolérables. Cependant, l'aspect négatif des stéroïdes est qu'ils causent de nombreux effets secondaires (ex. : augmentation de la sensation de faim, prise de poids et visage en « forme de lune »).

Dans d'autres cas, lorsque la dénutrition et le retard de croissance sont très importants, la thérapie nutritionnelle est préconisée. Elle consiste en un gavage quotidien, diurne ou nocturne, qui permet d'ingérer une quantité suffisante de calories afin de relancer la croissance sans réveiller l'inflammation intestinale. La thérapie nutritionnelle n'est pas toujours évidente à suivre car elle soumet les jeunes à de longues périodes de privation de nourriture. En effet, elle provoque de grandes frustrations telles

que l'interruption de certaines activités sociales, scolaires et familiales pouvant être liées à l'alimentation.

Dans d'autres cas, la chirurgie (résection d'un segment de l'iléon) s'avère nécessaire si les symptômes des personnes atteints de MC sont récurrents. Cependant, la résection d'une partie du petit intestin ne résout pas de manière permanente le problème, la maladie pouvant réapparaître un jour sur une toute autre partie du système digestif.

### **3. Impacts de la maladie de Crohn sur le fonctionnement psychosocial des malades**

Dans la population adulte, la MC est souvent associée à une augmentation des troubles psychopathologiques, principalement la dépression et l'anxiété (Arfaoui, Elloumi, Debbebi, Bel Hadj Ali, & Ajmi, 2007 ; Fuller-Thomson & Sulman, 2006 ; Guthrie et al., 2002 ; Mittermaier et al., 2004). Dans la population pédiatrique, les recherches psychosociales menées auprès des jeunes atteints de MC ont souvent mis en évidence la présence de troubles psychopathologiques associés au diagnostic ou à l'évolution de la maladie. Comme dans les études effectuées auprès d'adultes, la principale difficulté mise en évidence a été la dépression. En effet, dans une étude effectuée par Burke et ses associés (1989) où 41 enfants atteints de MC ont été évalués (âge moyen = 13,19 ans), 29% ont rapporté des symptômes dépressifs. Une autre étude (Wood et al., 1987) menée auprès de 41 jeunes atteints de MC et âgés de 6 à 17 ans a

démontré que, comparativement à leur fratrie, ces patients avaient davantage de difficultés psychologiques telles que la dépression, l'anxiété et la faible estime de soi.

Dans une étude menée par Engström (1992) auprès de 65 enfants atteints de MII (37 MC, 28 CU), 60% des patients souffraient de troubles dépressifs en comparaison avec 10% de la population en bonne santé. D'autres symptômes psychopathologiques ont été aussi mis en évidence dans cette recherche, notamment la présence majoritaire de troubles intériorisés tels que l'anxiété de séparation, le retrait social, les difficultés relationnelles, la perturbation de l'image du corps, une faible estime de soi et la pauvreté des compétences sociales.

Le même type de symptômes psychopathologiques a encore récemment été mis en évidence dans une étude menée par Mackner et Crandall (2006). Au sein d'un échantillon de 50 jeunes atteints de MII (âge moyen = 14,7 ans), ces chercheurs ont relevé la présence de troubles intériorisés tels que l'anxiété et les symptômes dépressifs. D'autre part, ces patients développaient de moins bonnes compétences sociales.

Dans le même sens, une étude menée par De Boer, Grootenhuis, Derkx et Last (2005) a identifié la présence de troubles intériorisés dans un échantillon de 40 adolescents atteints de MII (âge moyen = 15,2 ans) au sein duquel 28 patients avaient la MC. Cependant, selon ces mêmes sources, les garçons (n = 19) développeraient significativement plus ce type de troubles que les filles (n = 21) tels que le retrait social, les plaintes somatiques, l'anxiété, les symptômes dépressifs et les troubles de la socialisation. Enfin, contrairement à ce qui a été mis en évidence auparavant (Engström, 1992 ; Wood et al., 1987), aucun trouble de l'estime de soi concernant les jeunes atteints

de MII n'a été relevé dans cette étude. Ces résultats surprenants peuvent sans doute s'expliquer par les différentes mesures utilisées et donc par les différentes normes culturelles auxquelles se sont référés chacun des chercheurs.

D'autre part, il semblerait que les jeunes atteints de MII aient des difficultés à maintenir des liens amicaux et sociaux de bonne qualité. En effet, Moody, Eaden et Mayberry (1999) ont montré que la plupart des enfants atteints de MC (N = 19, âge moyen = 14,1) semblaient s'inquiéter beaucoup des effets de leur maladie sur leur accomplissement scolaire ainsi que sur leur participation aux activités familiales et sociales en dehors de la maison. Parmi les patients interrogés, 60% devaient s'absenter de l'école pour de longues périodes, 70% d'entre eux n'étaient plus capables d'effectuer leurs sports favoris régulièrement, 60% étaient incapables de quitter la maison et 50% ne pouvaient pas jouer dehors avec leurs amis.

La MC interfère inévitablement sur la vie sociale et scolaire des jeunes qui en sont atteints. Calsbeek, Rijken, Bekkers, Dekker et Van Berge Henegouwen (2006) ont mis en évidence les effets de différentes pathologies digestives sur la réussite scolaire et la participation à des activités de loisirs d'adolescents malades. Un groupe de 305 patients atteints depuis au moins 6 mois de MII (âge moyen = 20 ans) a été questionné sur ce sujet et leurs réponses ont été comparées avec celles d'un groupe contrôle de 306 jeunes en bonne santé (âge moyen = 18,5 ans). Les résultats ont montré que les patients atteints de MC ou de CU se plaignaient de plus de douleurs physiques, étaient moins résistants, plus fréquemment hospitalisés, prenaient davantage de médicaments, avaient un régime alimentaire plus sévère et utilisaient plus les toilettes la nuit que les jeunes en

bonne santé. Cette étude a surtout permis de démontrer que tous ces symptômes, très fréquents chez les jeunes atteints de MII, expliquaient l'absentéisme scolaire plus élevé chez ces malades que chez les jeunes en bonne santé.

Ainsi, les études effectuées jusqu'à aujourd'hui ont mis en évidence un impact psychosocial des MII sur les jeunes malades pouvant perturber leur développement.

#### **4. Impacts de la maladie de Crohn sur la famille des malades**

Les chercheurs se sont aussi intéressés à l'impact des MII sur les membres de la famille. En effet, l'évolution de ces maladies s'effectuant par poussées, la douleur des symptômes et l'agressivité des traitements entraînent inévitablement des perturbations dans la vie quotidienne des familles.

Dans une étude sur les patients MC et CU, Engström (1991) a montré que les parents, et plus particulièrement les mères d'enfants atteints de MC, sont souvent victimes de troubles psychopathologiques comme la dépression, l'anxiété et la somatisation. En revanche, les pères ne semblent touchés d'aucune augmentation de morbidité psychologique.

D'autre part, Engström (1999) a montré, dans son étude menée auprès de 20 familles de jeunes atteints de MII dont 9 souffrant de MC (âgés de 7 à 16 ans), que les membres de la famille avaient tendance à éviter de se confronter à la maladie et, souvent, la mère se retrouvait seule à gérer ses inquiétudes.

Le même auteur rapporte aussi des dysfonctions du système familial fréquentes (Engström, 1991). Les réponses de ces familles ont été comparées à celles où les enfants sont en bonne santé (n = 20 paires). La présence d'un soutien social extérieur est la même pour les familles MII et les familles de jeunes en bonne santé. Toutefois, le degré d'attachement, c'est-à-dire la fréquence des contacts relationnels et amicaux, est significativement plus faible dans les familles MII. Du fait de la place que prend la maladie de leur enfant dans leur vie, les parents sont moins disponibles pour développer des contacts sociaux de manière régulière. À partir de ces données, Engström suggère aussi que les familles MII créent une dynamique encourageant la dépendance des enfants malades à leurs parents, les empêchant souvent de développer leurs propres stratégies d'adaptation à la situation traumatisante de la maladie.

En ce qui concerne le fonctionnement des familles MII, Wood et al. (1989) ont étudié 18 familles d'enfants atteints spécifiquement de MC (âge moyen = 12,5 ans). Les résultats ont montré que ces jeunes malades étaient surprotégés par leurs parents. D'autre part, l'étude de ces familles a permis à ces auteurs de mettre en évidence des dysfonctions du couple parental. Bien que la détresse du couple marital augmente au sein de ces familles, les parents d'enfants atteints de MC montrent un taux de divorce plus faible que la normale. La maladie paraît unir le couple qui, bien que vivant des problèmes relationnels, évite une séparation ou un divorce éventuels afin de protéger l'enfant malade d'un stress émotionnel supplémentaire.

Plus récemment, Mackner et Crandall (2006) ont porté leur attention sur 50 familles de jeunes atteints de MII (âge moyen = 14,7 ans) qu'ils ont comparées à celles

de 47 jeunes en bonne santé (âge moyen = 14,1). Globalement, le fonctionnement familial rapporté par les parents des adolescents atteints de MC ou CU était similaire à celui des familles des jeunes du groupe contrôle. Cependant, seule la communication intrafamiliale semblait différer d'un groupe à l'autre et être de moins bonne qualité dans les familles de jeunes atteints de MII.

Non seulement les parents et le fonctionnement familial peuvent être affectés par le diagnostic de MII dans la famille, mais la fratrie peut être également touchée. Dans ces familles, l'attention des parents est souvent centrée sur l'enfant malade. Selon les résultats de l'étude de Wood et al. (1987), la fratrie est effectivement affectée par l'apparition d'une MII chez un frère ou une sœur. Dans 24% des cas, la fratrie des jeunes patients atteints de MC (N = 41 âgés de 6-17 ans) démontre des troubles du comportement de même nature que ceux observés chez les malades eux-mêmes.

Ainsi, les études effectuées jusqu'à aujourd'hui ont mis en évidence un impact des MII sur le fonctionnement familial, conjugal et fraternel des jeunes malades.

## **6- Le coping dans les maladies inflammatoires des intestins**

De nombreuses recherches portant sur le coping de patients adultes atteints de MC ou CU ont été menées mais les résultats mis en évidence sont parfois contradictoires. Certains auteurs affirment que ces patients utilisent de manière privilégiée des stratégies centrées sur la résolution de problèmes (Kinash, Fischer, Bryan, & Tracey, 1993) tandis que d'autres soutiennent qu'ils développent des

comportements d'évitement afin de gérer le stress lié à leur maladie (Jones, Wessinger, & Crowell, 2006). Enfin, Smolen et Topp (1998) ont démontré que les stratégies de coping les plus efficaces pour faire face aux MII chez les adultes étaient le soutien social, la vision optimiste de l'avenir et la régulation émotionnelle.

Dans les recherches menées en pédiatrie, peu d'études s'intéressent de manière privilégiée aux stratégies de coping utilisées par les jeunes atteints de MII. Parmi eux, MacPhee et al. (1998) ont étudié les spécificités du coping utilisé par les adolescents atteints de MII et par leurs parents. Âgés de 12 à 18 ans et diagnostiqués avec une MC (n = 12) ou une CU (n = 18) depuis au maximum 5 ans, 30 adolescents (âge moyen = 13,9 ans) et leurs familles ont participé à cette recherche. Les résultats ont montré que les adolescents atteints de MII recherchaient davantage le soutien de leurs proches pour faire face à leurs difficultés comparativement à leurs pairs. Ce type de stratégie de coping représentait aussi, pour leurs parents, la manière la plus fréquente de gérer une situation de stress. Cette similitude entre le coping parental et celui des jeunes atteints de MII a déjà été abordée dans la littérature consacrée aux thérapies familiales (Fishman, 1993). MacPhee et ses collègues suggèrent que les jeunes atteints de MC n'utiliseraient pas leurs propres stratégies de coping au début de leur maladie mais adopteraient celles de leurs parents. Seule une recherche longitudinale pourrait s'avérer intéressante à mener pour vérifier cette hypothèse.

L'importance du contexte familial dans le choix des stratégies de coping des jeunes atteints de MII a aussi été le sujet d'une recherche de Gerson et al. (1998). Ces auteurs ont étudié la manière de gérer le stress de la maladie chez 17 patients (MC = 10

et CU = 7) et leurs parents/fratrie (N = 44). Les résultats ont mis en évidence une moins bonne efficacité des stratégies de coping utilisées par les patients et les familles qui vivaient d'autres types d'événements stressants dans leur quotidien que le seul stress lié à la maladie chronique du jeune. D'autre part, selon cette étude, une communication familiale encourageant un discours accusateur inciterait les patients atteints de MII à affronter les stress qu'ils vivent dans la culpabilité.

La famille semble jouer un rôle important dans l'organisation et le choix des stratégies de coping utilisées par les jeunes atteints de MII. Cependant, les échantillons de ces études restent trop hétérogènes et surtout très petits, ce qui ne permet pas la généralisation des résultats à l'ensemble de la population des jeunes atteints de MII.

D'autres recherches ont uniquement porté sur l'évaluation des jeunes atteints de MC ou de CU. Gitlin et al. (1991) ont étudié 36 enfants atteints de MII et comparé leurs stratégies de coping avec celles employées par des jeunes en bonne santé (n = 38). Cette recherche a montré que les jeunes atteints de MII avaient des styles de coping moins efficaces, plus évitants et passifs que les jeunes du groupe contrôle. En revanche, ces patients, tout comme leurs pairs en bonne santé, savaient développer une bonne capacité d'adaptation à leur environnement et parvenaient à gérer les défis à relever ou les frustrations à supporter.

Une étude qualitative menée par Nicholas et al. (2007) s'est centrée sur l'analyse du discours d'adolescents atteints de MII. Des entrevues semi-structurées ont mis en évidence les difficultés liées à la maladie de ces jeunes et les stratégies de coping qu'ils utilisaient de manière privilégiée dans ces situations de stress. Agés de 7 à 19 ans

(moyenne d'âge = 13,3 ans), les 80 participants de cette recherche (MC = 61 et CU = 19) étaient tous diagnostiqués avec une MII depuis au moins 6 mois. Les résultats ont permis de relever les principales situations de stress que ces jeunes affrontaient régulièrement : les inquiétudes liées aux symptômes de la MC ou de la CU (ex. : douleurs abdominales intenses, nausées), les inconforts relatifs aux traitements (ex. : restrictions alimentaires, effets secondaires des corticostéroïdes), la perte d'autonomie (ex. : la surveillance parentale exacerbée), la perturbation de la socialisation (ex. : l'accentuation du sentiment d'être différent, l'incapacité à participer aux activités de loisirs comme auparavant). Afin de faire face à ces changements dans leur vie quotidienne, ces patients affirmaient développer des stratégies comme : la recherche de soutien familial et amical, la vision positive de l'avenir, la résignation ou la combativité face à l'adversité. Mais d'entre toutes, la stratégie de coping la plus efficace pour ces adolescents constituerait en la recherche de soutien social auprès d'amis ou de membres de la famille avec lesquels la communication permettrait un partage d'informations autour de leur maladie et un soutien émotionnel de qualité.

Ces données rejoignent les résultats de plusieurs autres études récemment menées. Shepanski et al. (2005) ont étudié 25 jeunes patients atteints de MII participant à un camp d'été. Au cours de ce séjour, ces patients ont pu échanger leurs expériences pour ainsi améliorer leur socialisation et leur qualité de vie en générale. En effet, au sein de groupes de parole avec d'autres jeunes malades, ils sont parvenus à mieux accepter les symptômes liés à leur maladie.

Par ailleurs, Mackner et Crandall (2005) ont récolté des données psychosociales auprès de 50 jeunes atteints de MII (âge moyen = 14,7 ans) depuis au moins 1 ans et les ont comparé à 42 jeunes en bonne santé (âge moyen = 14,1 ans). Aucune différence significative entre les deux groupes n'a pu être relevée concernant l'utilisation de stratégies de coping spécifiques. Selon cette étude, les jeunes malades tout comme les jeunes en bonne santé utilisaient significativement plus les membres de leur famille comme soutien social que leurs amis.

Ainsi, la famille constitue un lieu sécuritaire où la maladie peut être évoquée. Aborder ce sujet avec des amis oblige les jeunes malades à se confronter à une différence si difficile à assumer lors de la période de quête identitaire que représente l'adolescence. Ainsi, les groupes de paroles de jeunes atteints de MC se révèlent être une excellente opportunité pour ces malades d'améliorer leur qualité de socialisation (Shepanski et al., 2005).

Actuellement, la plupart des recherches effectuées auprès des jeunes atteints de MC sont inadéquates. En effet, les échantillons sont hétérogènes, les patients atteints de MC étant souvent évalués avec ceux de CU. Comme Bousvaros et al. (2007) l'ont démontré, les scientifiques ont souvent négligé l'impact des différences médicales existant entre la MC et CU sur les résultats de leurs recherches. D'autre part, les échantillons de malades atteints de MII incluent peu de patients ayant une MC et ne permettent pas la généralisation des résultats aux jeunes atteints spécifiquement de MC. Enfin, il reste encore plusieurs aspects de la MC qui n'ont pas été investigués en profondeur, notamment l'impact de la chronicité (durée de la maladie) ou le niveau de

symptômes (sévérité de la maladie) dans le choix des stratégies de coping des jeunes. En effet, il n'y a jusqu'à ce jour, aucune étude qui ait examiné les stratégies de coping à différents stades de la maladie. De plus, aucun chercheur ne s'est encore intéressé à la relation entre le coping et le fonctionnement psychologique dans la MC pédiatrique. Ainsi, étudier le rôle du coping dans le fonctionnement psychologique des jeunes atteints de MC est novateur et représente une contribution importante à la compréhension du processus d'adaptation psychologique des jeunes à ce type de maladie chronique.

**PROBLÉMATIQUE, INTERÊT DE LA**  
**RECHERCHE ET HYPOTHÈSES**

## **A- PROBLÉMATIQUE ET PERTINENCE DE CETTE RECHERCHE**

La revue de littérature met en évidence l'existence d'un nombre important d'études empiriques consacrées à l'effet de la maladie chronique sur le fonctionnement psychosocial. Bien que confrontés à toutes sortes de facteurs de stress et de perturbations de leur quotidien, certains jeunes atteints de maladies chroniques développent moins de troubles psychologiques que d'autres. Les études portant sur le fonctionnement psychologique des enfants atteints de maladies chroniques ont montré que le coping représentait un des facteurs importants dans l'adaptation des jeunes aux diverses situations de stress liées à leur maladie. A la lumière de ce cadre théorique, étudier les stratégies de coping des patients en milieu pédiatrique permet de rendre compte de leur influence sur le fonctionnement psychologique des jeunes malades.

Le projet d'étudier cette question au sein d'une population de jeunes atteints de MC s'est imposé. En effet, les recherches centrées sur l'étude des liens entre stratégies de coping et fonctionnement psychologique des enfants atteints de cette maladie sont peu nombreuses. Les seules recherches portant sur ce sujet ne permettent pas de tirer de conclusions, étant donné le peu de détails fournis, le peu de sujets évalués, l'hétérogénéité des échantillons et les choix méthodologiques privilégiant parfois l'analyse qualitative aux expérimentations quantitatives (Gerson et al., 1998 ; Gitlin et al., 1991 ; Mackner & Crandall, 2005 ; MacPhee et al., 1998 ; Nicholas et al., 2007 ; Shepanski et al., 2005).

Étudier le rôle du coping dans le fonctionnement psychologique des jeunes atteints de MC permet de répondre aux questions suivantes : quelles sont les stratégies de coping que les jeunes atteints de MC utilisent de manière préférentielle pour gérer le stress lié à leur maladie? Existe-t-il des différences de coping selon la chronicité de leur maladie? Des facteurs socio-démographiques, médicaux ou de coping sont-ils associés au fonctionnement psychologique de ces patients? Enfin, peut-on identifier les stratégies de coping contribuant au fonctionnement psychologique des jeunes atteints de MC?

La pertinence et l'originalité de cette étude se situent à plusieurs niveaux. Un premier intérêt réside dans le fait de décrire le coping des jeunes atteints de MC, ce qui n'a pas encore été effectué spécifiquement auprès de cette population de patients. Par ailleurs, la relation entre coping et fonctionnement psychologique n'a pas encore été étudiée. La compréhension de ce lien implique de nombreux enjeux cliniques car elle permet d'identifier les stratégies de coping associées au fonctionnement psychologique des patients. Les résultats obtenus par ce type d'analyse pourront aider au développement de programmes thérapeutiques appropriés à ce type de malades. Alors, l'aide psychologique apportée aux jeunes atteints de MC sera mieux définie et donc plus efficace.

## **B- OBJECTIFS ET HYPOTHÈSES DE RECHERCHE**

### **1. Objectif n°1 et hypothèse n°1**

#### **OBJECTIF 1 :**

Le premier objectif de cette recherche est de décrire l'ensemble des stratégies de coping utilisées par les jeunes atteints de MC. Il s'agira de caractériser les stratégies qu'ils emploient pour faire face à leurs symptômes, aux traitements et aux situations stressantes liées à la maladie.

Le même modèle conceptuel auquel se réfère Spirito dans ses divers travaux scientifiques (Spirito et al., 1988) sera utilisé pour décrire les styles de coping des jeunes atteints de MC. Le style de coping de type « approche » regroupe les stratégies caractérisées par la recherche active d'informations qu'effectue un patient pour s'adapter à un événement stressant. Les patients utilisant ce type de stratégie essayeront de trouver des solutions à leurs problèmes, tenteront d'exprimer et de réguler leurs émotions, chercheront du soutien social ou s'efforceront de trouver un sens à leurs difficultés. Un deuxième style de coping regroupe les stratégies qui ont pour but l'« évitement » des situations générant du stress telles que la pensée magique, la distraction, l'auto-accusation, l'accusation des autres, l'isolement social ou encore la résignation.

**HYPOTHÈSE 1 :** Les patients en rechute utilisent plus de stratégies d'approche que les patients nouvellement diagnostiqués pour faire face aux situations stressantes liées à leur MC.

La première hypothèse de cette recherche pose la chronicité de la MC comme facteur influent dans le choix des stratégies de coping de ces patients.

Les patients en rechute ont davantage d'expérience de la MC que les patients nouvellement diagnostiqués car, du fait de leur diagnostic antérieur, ils ont eu l'habitude de se confronter aux divers facteurs de stress liés à leur condition. Ce type de patients est donc mieux préparé aux difficultés inhérentes à la maladie et a appris à développer des solutions efficaces pour faire face aux situations stressantes provoquées par la MC. Ainsi, la première hypothèse affirme que les stratégies d'approche comme la résolution de problèmes, la régulation des émotions, le soutien social et la restructuration cognitive sont davantage utilisées chez les patients en rechute que chez les patients nouvellement diagnostiqués.

## **2. Objectif n°2 et hypothèse n°2**

### **OBJECTIF 2 :**

Le deuxième objectif de cette étude est d'identifier les stratégies de coping associées au fonctionnement psychologique des jeunes atteints de MC, un mois après le

diagnostic ou la rechute de leur maladie. Malgré une vie entrecoupée de facteurs stressants du fait de la maladie, certains patients ne développent que peu de troubles psychologiques. Leur capacité à s'accommoder à cette vie d'enfant malade peut être corrélée à l'utilisation de stratégies de coping adaptées pour faire face aux divers facteurs de stress liés à la MC.

**HYPOTHÈSE 2 :** Dans la MC pédiatrique, l'utilisation des stratégies d'approche est associée à un meilleur fonctionnement psychologique, un mois après le diagnostic ou la rechute de la maladie.

Cette deuxième hypothèse identifie les stratégies de coping de type « approche » comme étant associées au fonctionnement psychologique des jeunes atteints de MC, un mois après le diagnostic ou la rechute de leur maladie. Parmi ces stratégies, le soutien social et la régulation émotionnelle sont aussi bien à la portée de jeunes enfants que d'adolescents et, pour cette raison, ces stratégies seront sans doute beaucoup utilisés. De plus, il est fort probable que les patients rechercheront du soutien auprès de leurs proches et exprimeront ou réguleront leurs émotions (pleurs, colères...) face aux divers facteurs de stress liés à la MC. Enfin, les patients essayeront sans doute de trouver une solution à ces difficultés et cette stratégie sera aussi beaucoup utilisée.

L'utilisation des stratégies de type « approche » (soutien social ou familial, expression des émotions, recherche d'une solution) est corrélée à une diminution de

l'apparition de leurs troubles psychiatriques, donc à un meilleur fonctionnement psychologique.

### **3. Objectif n°3 et hypothèse n°3**

#### **OBJECTIF 3 :**

Le troisième objectif de cette recherche est d'identifier les stratégies de coping associées au fonctionnement psychologique des jeunes atteints de MC, quatre mois suivant le diagnostic ou la rechute de leur maladie.

**HYPOTHÈSE 3 :** Dans la MC pédiatrique, l'utilisation des stratégies d'approche est associée à un meilleur fonctionnement psychologique, quatre mois suivant le diagnostic ou la rechute de la maladie.

Cette troisième hypothèse identifie les stratégies d'approche comme contribuant au fonctionnement psychologique, quatre mois après le diagnostic ou le rechute de la maladie.

Les stratégies d'approche sont caractérisées par la confrontation qu'elles provoquent avec l'événement stressant. Grâce à ce type de stratégie de coping, les patients sont susceptibles de trouver une solution à leur problème, apprennent à gérer les émotions liées à leur stress et peuvent trouver un sens à leurs difficultés. Pour ces

diverses raisons, les patients qui utilisent les stratégies de coping de type « approche » s'adapteront plus facilement à leur MC que ceux qui utilisent les stratégies d'évitement.

Ainsi, en parvenant progressivement à faire face aux divers facteurs de stress liés à la MC, les patients acquièrent davantage d'expérience de la maladie et améliorent leur fonctionnement psychologique, quatre mois après le diagnostic ou la rechute de leur maladie.

## **MÉTHODOLOGIE**

## **A- PLAN DE RECHERCHE**

Cette étude est structurée selon un plan de recherche longitudinal. Elle comprend une série de trois évaluations effectuées au cours des quatre premiers mois suivant le diagnostic ou la rechute de la MC. La première évaluation se déroule au moment du diagnostic/rechute, la seconde un mois plus tard et la troisième quatre mois plus tard. Ces évaluations consistent en la passation de deux mesures : l'une d'entre elles porte sur le coping et l'autre sur le fonctionnement psychologique. Ce plan de recherche a été élaboré afin d'étudier l'influence de la chronicité (patients nouvellement diagnostiqués vs. patients en rechute) sur le choix des stratégies de coping mais aussi sur le fonctionnement psychologique des jeunes atteints de MC.

La structure de cette étude a également permis d'évaluer l'impact de l'activité de la maladie sur les stratégies de coping et le fonctionnement psychologique de ces patients. Dans ce but, les évaluations des jeunes atteints de MC ont été planifiées à la fois au moment de la phase active (premier mois suivant le diagnostic ou la rechute) mais aussi durant la rémission de la maladie (un et quatre mois suivant le diagnostic ou la rechute).

Ce plan de recherche a aussi rendu possible l'identification des stratégies de coping associées au fonctionnement psychologique des jeunes atteints de MC, lors des différents stades de la maladie.

## B- ÉCHANTILLON

Les sujets qui ont participé à cette étude consistent en 64 enfants et adolescents âgés de 7 à 18 ans résidant au Québec. Cet échantillon regroupe 43 garçons et 21 filles dont 60 francophones et 4 anglophones. Soit nouvellement diagnostiqués, soit en rechute de leur MC, ces jeunes ont été recrutés parmi les patients en clinique ou hospitalisés dans le service de gastro-entérologie de l'Hôpital Sainte-Justine. Soit ces patients suivaient un traitement de thérapie nutritionnelle, soit ils étaient sous corticothérapie ou sous d'autres traitements plus récents. Ainsi, cet échantillon est représentatif de la population soignée pour la MC à l'Hôpital Sainte-Justine.

Le critère d'inclusion médicale était l'obtention d'un score  $\geq 150$  au Crohn Disease Activity Index (CDAI), mesure couramment utilisée en pratique clinique pour rendre compte de l'activité et de la sévérité de la MC. La pratique médicale pose un CDAI  $> 150$  comme étant le seuil standard déterminant l'activité de la MC.

Les patients ayant des complications nécessitant des interventions chirurgicales ont été exclus. En effet, l'importance de la sévérité de la MC et le stress additionnel lié à la chirurgie donnent à ces patients une expérience de la maladie différente de ceux suivis en clinique externe ou de ceux hospitalisés mais ne nécessitant aucune opération. De même, tous les malades dont les problèmes de développement (ex. : autisme, retard intellectuel important) empêchaient de compléter les évaluations ont été exclus.

## **C- RECRUTEMENT**

Une autorisation a été obtenue auprès du comité d'éthique de l'Hôpital Sainte-Justine permettant d'effectuer une recherche auprès des patients atteints de MC du service de gastro-entérologie (cf. Appendice A).

Parmi les 64 patients, un groupe de 45 patients a été recruté au cours de la période de juillet 1999 à juin 2002. Un deuxième groupe de 19 jeunes a été recruté entre juillet 2003 et novembre 2003.

Les patients répondant aux critères de sélection de cette recherche étaient identifiés par leur gastro-entérologue. Celui-ci leur expliquait brièvement en quoi consistait cette étude et leur proposait de rencontrer l'expérimentatrice afin d'avoir plus d'informations à ce sujet. Lors de cette première rencontre, chaque patient était informé des objectifs de l'étude ainsi que des conditions de leur participation.

Suite à cette prise de contact, aucun patient n'a refusé de participer à cette recherche. Les patients âgés de 14 à 18 ans devaient signer le formulaire de consentement. Les patients âgés de 7 à 13 ans donnaient leur accord verbal et leurs parents signaient le formulaire de consentement en leur nom (cf. Appendice B). Dans les deux cas, ces formulaires étaient cosignés par l'expérimentatrice et une copie de ce document était remise au patient et à sa famille.

## **D- INSTRUMENTS DE MESURE**

### **1. Questionnaire socio-démographique**

Un questionnaire socio-démographique a été construit pour cette recherche afin de recueillir les principales informations socio-démographiques et médicales des sujets (cf. Appendice C). Il a été complété par les parents accompagnant leurs enfants lors de la première évaluation. Lorsque cela était nécessaire, les parents pouvaient demander de l'aide à l'expérimentatrice. Le Blishen Socioeconomic Index (Blishen, 1981) a été utilisé pour déterminer la catégorie socio-économique des parents en fonction de leur métier.

### **2. Mesure du fonctionnement psychologique**

#### DOMINIC (Valla et al., 1994)

Le DOMINIC a été utilisé pour mesurer le fonctionnement psychologique. Il s'agit plus spécifiquement d'une échelle de mesure des troubles psychiatriques. Il existe deux versions du DOMINIC : une pour les jeunes âgés de 6 à 11 ans et une pour les adolescents de 12 à 18 ans. Dans les deux cas, le temps de passation du DOMINIC est d'environ 15 à 20 minutes.

Ce questionnaire est composé de 103 dessins qui représentent "Dominic", le personnage créé pour l'outil de mesure, dans certaines situations de sa vie quotidienne

c'est-à-dire à la maison, à l'école, ou avec d'autres enfants (par ex. : image de Dominic qui pleure dans sa chambre). Une phrase simple vient compléter l'image permettant ainsi aux jeunes de mieux comprendre la situation (par ex. : est-ce que tu te sens souvent triste ou déprimé, comme Dominic ?). Les jeunes répondent ensuite par oui ou non à chaque items.

Face aux images présentées dans cet instrument de mesure, les jeunes doivent dire s'ils agiraient, se sentiraient, penseraient ou seraient comme "Dominic". Ces exemples concrets leur permettent d'identifier leurs émotions et leurs comportements sans avoir besoin d'utiliser beaucoup de mots pour s'exprimer, ce qui rend la plupart des jeunes à l'aise avec ce processus d'évaluation. Contrairement aux tests projectifs, le DOMINIC illustre des situations précises qui ne permettent que très peu d'interprétations. Ces situations ont été choisies afin d'évaluer les troubles émotionnels et comportementaux correspondant aux critères diagnostic du DSM-III-R (American Psychiatric Association, 1987).

Ainsi, le DOMINIC a été construit pour mesurer la présence de 7 troubles psychiatriques les plus fréquemment rapportés par les jeunes âgés de 6 à 18 ans selon le DSM-III-R : hyperactivité / déficit de l'attention (14 dessins), troubles de l'opposition (14 dessins), troubles de la conduite (23 dessins), dépression / dysthymie (19 dessins), l'anxiété de séparation (12 dessins), l'anxiété généralisée (14 dessins), et les phobies simples (7 dessins). Ce questionnaire permet de calculer trois sommes de scores : les troubles intériorisés, les troubles extériorisés et un total des troubles.

Le DOMINIC a été développé en français pour évaluer des enfants d'origine canadienne-française d'âge scolaire. Cet instrument est approprié pour évaluer la présence de troubles psychiatriques dans des échantillons d'enfants et d'adolescents apparemment en bonne santé mentale. Des études antérieures ont démontré une excellente fiabilité test-retest (Valla et al., 1994). Une étude comparant le DOMINIC et le Diagnostic Interview Schedule for Children (DISC2 ; Shaffer et al., 1993) auprès d'une population d'enfants en bonne santé et d'une population référée en psychiatrie a montré une très bonne consistance interne du DOMINIC (kappa compris entre 0,59 et 0,74), en cohérence avec ceux obtenus grâce au DISC2 (Valla et al., 1994).

### **3. Mesure de coping**

#### KIDCOPE (Spirito et al., 1988 ; cf. Appendice D)

Le KIDCOPE est une mesure auto-évaluative de stratégies de coping cognitives et comportementales les plus utilisées par les enfants de 7 à 12 ans et les adolescents. Le temps de passation du KIDCOPE est bref et dure environ 15 minutes. Lors de la passation, les jeunes doivent décrire un problème lié à leur maladie qu'ils ont rencontré le mois précédent le moment de l'évaluation. Une série de trois questions permet de mesurer l'impact émotionnel de ce problème sur eux comme l'anxiété, la tristesse ou la colère (ex. : cette situation t'a-t-elle rendu triste ?). Ensuite, au sein d'une liste d'exemples, les jeunes doivent choisir la manière dont ils ont choisi de gérer le problème qu'ils ont décrit précédemment.

Il existe deux versions du KIDCOPE : une pour les enfants comportant 15 items et une pour les adolescents comportant 10 items. Dans les deux versions, les items correspondent à 10 stratégies de coping classées par l'auteur comme « stratégies d'approche » ou « stratégies d'évitement ». Les stratégies d'approche regroupent la restructuration cognitive (ex. : j'ai essayé de voir le bon côté des choses), la résolution du problème (ex. : j'ai pensé à des façons de résoudre le problème), la régulation émotionnelle (ex. : j'ai crié, hurlé ou frappé quelque chose) et le soutien social (ex. : je me suis tourné(e) vers ma famille, mes ami(e)s ou d'autres adultes pour m'aider à me sentir mieux). Les stratégies d'évitement regroupent la distraction (ex. : j'ai essayé de l'oublier et/ou j'ai fait quelque chose pour l'enlever de ma pensée), le retrait social (ex. : je me suis isolé(e) ; j'ai gardé mes sentiments pour moi), l'auto-critique (ex. : j'ai réalisé que j'ai provoqué le problème et je me suis blâmé(e) de le causer), l'accusation des autres (ex. : j'ai réalisé que quelqu'un d'autre avait causé le problème et je l'ai blâmé de me faire vivre cela), la pensée magique (ex. : j'ai continué de penser et de souhaiter que le problème ne soit jamais arriver) et la résignation (ex. : j'ai juste accepté le problème parce que je savais que je ne pouvais rien faire à son sujet).

Le KIDCOPE permet de déterminer la fréquence d'utilisation de chacune de ces 10 stratégies en choisissant entre trois réponses pour la version enfant (ex. : pas du tout, un peu, beaucoup) et quatre réponses pour la version adolescent (ex. : pas du tout, parfois, souvent, presque tout le temps). Les scores obtenus grâce au KIDCOPE proviennent d'un simple algorithme. Pour chaque stratégie de coping, un score représentant la fréquence d'utilisation est saisi. Le KIDCOPE permet d'obtenir un score

total de stratégies d'approche, un score total de stratégies d'évitement et un score total de stratégies.

Des études ont permis d'évaluer la fiabilité test-retest et la validité convergente du KIDCOPE. Les résultats obtenus au KIDCOPE ont été comparés au Coping Strategies Inventory (CSI ; Tobin, Holroyd, Reynolds, & Wigal, 1989) et à l'Adolescent Coping Orientation for Problems Strategies Inventory (ACOPE ; Patterson & McCubbin, 1983) et ont permis d'assurer une bonne fiabilité à cette mesure (Spirito et al., 1988). En effet, les corrélations entre les stratégies de coping du CSI et celles du KIDCOPE sont adéquates (intervalle = 0,33 à 0,77) et sont plus faibles par contre avec le ACOPE (intervalle = de 0,08 à 0,77). La fiabilité du KIDCOPE a été vérifiée auprès de la population pédiatrique et les conclusions obtenues restent cohérentes avec celles obtenues dans d'autres études (Band & Weisz, 1988 ; Ritchie et al., 1988). Le KIDCOPE a été développé spécifiquement pour évaluer les enfants malades et est fréquemment utilisé dans ce contexte. Il a déjà été traduit en langue française et est utilisé couramment auprès de la population francophone (Zaouche-Gaudron, Euillet, & Pinel-Jacquemin, 2007). La version française du Kidcope était utilisée dans cette étude.

#### 4. Mesure médicale

Le CDAI ou Crohn's Disease Activity Index (cf. Appendice E) est l'index médical le plus fréquemment utilisé pour mesurer l'activité et la sévérité de la MC (Harvey & Bradshaw, 1980 ; Van Hees, Van Elteren, Van Lier, & Van Tongeren, 1980). La première partie de cet index repose sur des données subjectives, c'est-à-dire sur un relevé de symptômes que les patients doivent remplir une semaine avant leur rendez-vous de suivi. Il permet donner des informations au médecin sur la fréquence et/ou la sévérité des symptômes. La deuxième partie du CDAI permet de relever toutes les données médicales objectives telles que : les complications, les résultats aux tests sanguins, la présence ou non de masse abdominale, des données anthropométriques.

Le CDAI utilisé dans cette étude est l'index médical employé en clinique de gastro-entérologie de l'Hôpital Sainte-Justine. Il a été construit selon une combinaison des deux parties subjective et objective décrites précédemment. La partie subjective concernant le relevé des symptômes hebdomadaires était complétée par le patient lui-même. Les données objectives du CDAI étaient rapportées par le gastroentérologue dans le dossier médical des patients et l'expérimentatrice les relevait après consultation de chacun des dossiers. Si ces informations médicales n'étaient pas assez claires, celle-ci allait les vérifier auprès du gastro-entérologue en charge du patient.

Dans cette étude, le seuil concernant l'activité de la MC a été établi à 150 selon la pratique habituelle en clinique. Les patients avec un score CDAI  $\geq 150$  ont été

considérés comme ayant une maladie active et ceux avec un score CDAI < 150 comme étant en rémission.

## **E- PROCÉDURES**

La première évaluation des patients se déroulait dans les 24 heures de l'annonce de leur diagnostic ou de la rechute de leur MC, lors de leur hospitalisation ou de leur visite en clinique. Les patients admissibles étaient signalés par le gastro-entérologue en charge de leur cas. Lors de cette première évaluation, le CDAI était calculé, les parents complétaient le questionnaire socio-démographique et seul le DOMINIC était proposé aux patients. Le questionnaire du KIDCOPE n'était pas complété par les jeunes. En effet, lors de cette première évaluation, tous les patients n'étaient pas confrontés au même stade de la maladie (nouveaux diagnostics vs. rechutes). A ce moment-là, les jeunes nouvellement diagnostiqués n'avaient pas encore eu le temps d'expérimenter le stress que la MC pouvait provoquer chez eux. La deuxième évaluation était organisée en clinique externe un mois plus tard, lors de leur rendez-vous de suivi. Le CDAI était à nouveau calculé et le DOMINIC ainsi que le KIDCOPE étaient complétés par les jeunes malades. Lors de cette deuxième évaluation, la passation du KIDCOPE permettait de mesurer le stress vécu au cours du premier mois suivant le diagnostic ou la rechute de la maladie, c'est-à-dire lors de l'activité des symptômes (phase active). Enfin, trois mois plus tard, une troisième évaluation se déroulait en clinique externe au cours de laquelle toutes les mesures étaient à nouveau proposées. Lors de cette troisième évaluation, la

passation du KIDCOPE permettait d'évaluer le stress vécu lors des quatre mois suivant le diagnostic ou la rechute de la maladie, c'est-à-dire lors de la diminution de la fréquence des symptômes (phase de rémission).

Dans tous les cas, les évaluations ont été réalisées par la même expérimentatrice. La durée approximative de l'administration de l'ensemble des mesures et questionnaires était d'environ 30 minutes. L'ordre de passation était toujours le même : remise par les patients du relevé de symptômes (cf. Appendice E) à l'expérimentatrice pour compléter le CDAI, puis questionnaires du DOMINIC et du KIDCOPE. L'expérimentatrice laissait les patients compléter leurs questionnaires mais était toujours présente au cas où ils auraient voulu poser des questions, les plus jeunes ayant davantage besoin d'aide.

Le Tableau 1 illustre en détail le déroulement des évaluations effectuées dans cette étude.

**Tableau 1 – Description du déroulement des trois temps d'évaluation**

<b>Mesures</b>	<b>Maladie Active</b>		<b>Rémission</b>	
	<i>Au moment du Dx/R*</i>	<i>Dx/R + 1 mois</i>	<i>Dx/R + 1 mois</i>	<i>Dx/R + 4 mois</i>
<b>Socio-démographiques</b>	Questionnaire socio-démographique			
<b>Psycho-sociales</b>	DOMINIC	DOMINIC	DOMINIC	DOMINIC
		KIDCOPE	KIDCOPE	KIDCOPE
<b>Médicale</b>	CDAI	CDAI	CDAI	CDAI

*\*Dx/R : diagnostic/rechute*

Les données récoltées lors de ces trois évaluations étaient saisies sur ordinateur. Pour des raisons de confidentialité, le nom des participants était remplacé dans tous les documents par un code connu seulement par l'expérimentatrice.

La passation des mesures et questionnaires ne provoquait aucun stress particulier chez les jeunes patients. Ils accueillait ces moments d'évaluation avec plaisir. Seuls quelques uns d'entre eux ont été référés à la psychologue du service de gastro-entérologie de l'Hôpital Sainte-Justine à la demande des parents ou des gastro-entérologues.

## F- ANALYSES STATISTIQUES

Les données fournies par le questionnaire socio-démographique ont été analysées à l'aide de statistiques descriptives, c'est-à-dire des calculs de distribution de fréquences, de moyennes et de médianes. Pour les comparaisons entre les patients nouvellement diagnostiqués et les patients en rechute, les différences de moyenne ont été effectuées à l'aide du test  $t$  de Student et les différences de proportion au moyen du chi-carré (significatif si  $p < 0,05$ ). Le test  $t$  et l'analyse de variance (F) ont été utilisés pour comparer les moyennes des deux groupes aux variables continues et aux différents instruments de mesure.

Des analyses statistiques plus complexes ont été élaborées à partir des questions de recherches formulées précédemment.

Le **premier objectif** de cette recherche a été de décrire l'ensemble des stratégies de coping utilisées par les jeunes atteints de MC. Afin d'atteindre cet objectif, des analyses statistiques descriptives qualitatives sur le KIDCOPE ont été effectuées. L'ensemble des résultats a aussi été exprimé en pourcentages. Des comparaisons entre les groupes de patients nouvellement diagnostiqués vs. en rechute ont été effectuées et les différences de proportion ont été analysées au moyen du chi-carré, significatif si  $p < 0,05$ .

Le **deuxième objectif** de cette recherche a été d'identifier les stratégies de coping associées au fonctionnement psychologique des jeunes atteints de MC, un mois après le diagnostic ou la rechute de leur maladie. Pour atteindre ce deuxième but, une

régression multiple a été effectuée. Un modèle a été créé et incluait des variables qui pouvaient contribuer à expliquer le fonctionnement psychologique de ces jeunes. Le choix et l'ordre d'entrée de ces variables ont été déterminés à partir de bases conceptuelles, avant de procéder à l'analyse statistique proprement dite. Les variables ont été regroupées en « blocs », c'est-à-dire en « groupes » partageant une certaine similitude conceptuelle et théorique. La variable dépendante était le score total obtenu au DOMINIC (indice du fonctionnement psychologique) un mois après le diagnostic.

Premièrement, le score total du DOMINIC au moment du diagnostic a été entré dans ce modèle de régression. En effet, les jeunes déjà évalués comme ayant peu de troubles psychiatriques au moment de leur diagnostic ou de leur rechute auraient pu vraisemblablement maintenir un tel fonctionnement psychologique un mois plus tard. Deuxièmement, un bloc regroupant des variables socio-démographiques (sexe, âge) a été entré car celles-ci auraient pu influencer l'apparition de troubles psychiatriques. Troisièmement, la chronicité, donc l'expérience que chaque jeune a de sa MC, a été incluse car elle aurait peut-être déterminé le fonctionnement psychologique chez certains malades. Par exemple, les patients en rechute pouvaient développer un meilleur fonctionnement psychologique car leur expérience d'enfant malade leur avait permis d'apprendre comment faire face aux divers facteurs de stress liés à leur MC. Quatrièmement, l'activité de la maladie au moment du diagnostic ou de la rechute de la MC a été intégrée car il aurait été possible qu'elle conditionne l'apparition de troubles psychiatriques après un mois de traitement. En effet, le fonctionnement psychologique des jeunes atteints de MC pouvait s'améliorer à mesure que les symptômes de leur

maladie diminuaient. Cinquièmement, suivant ce même raisonnement, l'activité de la maladie après un mois de traitement a été entrée dans ce modèle. Enfin, entrer les stratégies de coping de type « approche » et « évitement » en dernier dans ce modèle a permis d'évaluer la contribution supplémentaire et spécifique de ces variables.

Le **troisième objectif** de cette recherche a été d'identifier les stratégies de coping associées au fonctionnement psychologique des jeunes atteints de MC, quatre mois après le diagnostic ou la rechute de leur maladie. Afin d'atteindre cet objectif, une deuxième analyse statistique de régression multiple a été effectuée. Tout comme la précédente régression multiple, le choix et l'ordre d'entrée des variables incluses dans la régression ont été déterminés à partir des mêmes bases conceptuelles et ont été regroupés en « blocs » de la même façon. La variable dépendante de ce modèle de régression était le score total obtenu du DOMINIC (indice du fonctionnement psychologique) quatre mois après le diagnostic.

Suivant le raisonnement dans le modèle de régression précédent, les variables incluses dans ce modèle de régression ont été, dans l'ordre : le score total de troubles psychiatriques un mois après le diagnostic/rechute de la maladie, l'âge, le sexe, la chronicité, l'activité de la maladie un mois après le diagnostic/rechute, l'activité de la maladie quatre mois suivant le diagnostic/rechute de la maladie, le score total de stratégies d'approche évalué un mois après le diagnostic/rechute, le score total de stratégies d'évitement évalué un mois après le diagnostic/rechute, le score total de stratégies d'approche évalué quatre mois suivant le diagnostic/rechute de la maladie et score total de stratégies d'évitement évalué quatre mois suivant le diagnostic/rechute.

Le Tableau 2 décrit en détail les blocs de variables inclus dans les deux modèles de régression.

**Tableau 2 – Description des deux modèles de régression multiples**

<b>Régression multiple</b>		<b>Régression multiple</b>	
<b>V.D. : fonctionnement psychologique</b>		<b>V.D. : fonctionnement psychologique</b>	
<b>Dx/R* + 1 mois</b>		<b>Dx/R + 4 mois</b>	
<b>Blocs</b>	<b>Variables</b>		
<b>1</b>	DOMINIC Dx/R	DOMINIC Dx/R + 1 mois	
<b>2</b>	Âge	Âge	
	Sexe	Sexe	
<b>3</b>	Chronicité	Chronicité	
<b>4</b>	CDAI Dx/R	CDAI Dx + 1 mois	
<b>5</b>	CDAI Dx/R + 1 mois	CDAI Dx + 4 mois	
<b>6</b>	Stratégies d'approche Dx/R + 1 mois	Stratégies d'approche Dx/R + 1 mois	
	Stratégies d'évitement Dx/R + 1 mois	Stratégies d'évitement Dx/R + 1 mois	
<b>7</b>		Stratégies d'approche Dx/R + 4 mois	
		Stratégies d'évitement Dx/R + 4 mois	

\* Dx/R : *diagnostic/rechute*

**PRÉSENTATION ET ANALYSE DES**  
**RÉSULTATS**

## A- DONNÉES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES ET MÉDICALES

### 1. Caractéristiques socio-démographiques

Le Tableau 3 ci-dessous regroupe les informations socio-démographiques récoltées dans le questionnaire rempli par les mères des patients. Les tests  $t$  et du  $\chi^2$  ne montrent aucune différence significative entre les patients nouvellement diagnostiqués et les patients en rechute pour toutes les variables socio-démographiques.

Les patients sont âgés de minimum 6 ans à maximum 18 ans ( $M = 12,53$ ,  $SD = 2,68$ ). La moyenne d'âge représente davantage le groupe d'adolescents, ce qui est normal étant donné que l'apparition de la MC est plus fréquente à l'adolescence.

Près des deux tiers de l'échantillon est composé de filles et une large majorité des sujets est francophone. Les patients se retrouvent davantage au secondaire ou au primaire (95,3%) qu'au collège (4,7%). À noter que c'est en secondaire 1 et 2 que les jeunes sont le plus souvent diagnostiqués avec la MC (37,2%).

Tableau 3 - Variables socio-démographiques

		<b>Nouveau Diagnostic N = 43</b>	<b>Rechute N = 21</b>	<b>Total N = 64</b>	<i>p</i>
<b>Âge</b>	Min.-Max.	6-17	8-18	6-18	
	Moyenne (SD)	12,16 (2.45)	13,29 (3.04)	12,53 (2.68)	0,17
<b>Sexe % (n)</b>	Filles	62,8 (27)	61,9 (13)	62,5 (40)	
	Garçons	37,2 (16)	38,1 (8)	37,5 (24)	0,945
<b>Langue usuelle % (n)</b>	Français	93,0 (40)	95,2 (20)	93,8 (60)	
	Anglais	7,0 (3)	4,8 (1)	6,2 (4)	0,731
<b>Niveau Scolaire des patients % (n)</b>	Primaire	37,3 (16)	47,6 (10)	40,6 (26)	
	Secondaire	62,7 (27)	38,1 (8)	54,7 (35)	0,053
	Collège	0 (0)	14,3 (3)	4,7 (3)	

Le Tableau 4 démontre que les patients nouvellement diagnostiqués et les patients en rechute ne diffèrent pas quant à leurs variables familiales. La majorité des patients (67,2%) vivent dans une famille biparentale et la moitié des patients sont les aînés de la famille. D'autre part, près de la moitié des jeunes de cet échantillon sont des enfants uniques (48,4%).

Tableau 4 - Variables familiales

		Nouveau Diagnostic N = 43	Rechute N = 21	Total N = 64	<i>p</i>
<b>Composition de la famille</b>	Biparentale	67,4 (29)	66,7 (14)	67,2 (43)	0,911
	Monoparentale	2,3 (1)	0 (0)	1,6 (1)	
	Séparés/Divorcés	25,6 (11)	28,6 (6)	26,6 (17)	
	Recomposée	4,7 (2)	4,7 (1)	4,6 (3)	
<b>Place du patient dans sa fratrie</b>	1	51,2 (22)	47,6 (10)	50,0 (32)	0,886
	2	34,9 (15)	38,1 (8)	35,9 (23)	
	3	11,6 (5)	14,3 (3)	12,5 (8)	
	4	2,3 (1)	0 (0)	1,6 (1)	
<b>Nombre de frères/sœurs</b>	0	51,2 (22)	42,9 (9)	48,4 (31)	0,210
	1	39,5 (17)	57,1 (12)	45,3 (29)	
	2	9,3 (4)	0 (0)	6,3 (4)	

Le Tableau 5 décrit le statut professionnel des parents. Aucune différence significative concernant cette variable n'a été mise en évidence entre les deux groupes de patients.

La majorité des deux parents travaillent à temps plein (67,2% mères ; 93,7% pères). Deux mères et deux pères reçoivent des indemnités gouvernementales (pension médicale, bien-être social, chômage ou retraite).

Tableau 5 – Statut professionnel des parents

Statut professionnel	Nouveau Diagnostic N = 43	Rechute N = 21	Total N = 64	<i>p</i>
<b>Mères % (n)</b>				
Temps plein	67,4 (29)	66,7 (14)	67,2 (43)	
Temps partiel	9,3 (4)	19,0 (4)	12,5 (8)	0,698
Femme au foyer	18,7 (8)	14,3 (3)	17,1 (11)	
Aide sociale	2,3 (1)	0 (0)	1,6 (1)	
Pension médicale	2,3 (1)	0 (0)	1,6 (1)	
<b>Pères % (n)</b>				
Temps plein	93,0 (40)	95,2 (20)	93,7 (60)	
Temps partiel	4,7 (2)	0 (0)	3,1 (2)	0,318
Chômage	0 (0)	4,8 (1)	1,6 (1)	
Retraite	2,3 (1)	0 (0)	1,6 (1)	

Le Tableau 6 illustre le niveau d'études des parents. Les tests du  $\chi^2$  ne révèlent aucune différence significative entre les deux groupes de patients concernant cette variable.

La moitié des pères ont un niveau d'études secondaires (50,0%) alors que les mères sont réparties de manière équivalente entre le secondaire (39,1%), le collège (31,3%) et l'université (29,6%).

Tableau 6 – Niveau d'études de parents

Niveau d'études	Nouveau Diagnostic N = 43	Rechute N = 21	Total N = 64	<i>p</i>
<b>Pères % (n)</b>				
Secondaire	55,8 (24)	38,1 (8)	50,0 (32)	
Collégial	16,3 (7)	28,6 (6)	20,3 (13)	0,444
Universitaire	27,9 (12)	33,3 (7)	29,7 (19)	
<b>Mères % (n)</b>				
Secondaire	44,2 (19)	28,6 (6)	39,1 (25)	
Collégial	32,6 (14)	28,6 (6)	31,3 (20)	0,249
Universitaire	23,2 (10)	42,8 (9)	29,6 (19)	

La variable « niveau socioéconomique » a été obtenu à partir des professions occupées par les parents. Le Blishen Socioeconomic Index (Blishen, 1981) a permis de trouver une équivalence entre les professions des parents et les niveaux socio-économiques correspondants. Pour les familles où les deux parents travaillaient, le niveau socio-économique familial a été obtenu en prenant le plus élevé des deux indices socio-économiques des parents.

Le Tableau 7 regroupe les résultats concernant le niveau socio-économique des parents. Aucune différence entre les deux groupes n'a été mise en évidence concernant le niveau socio-économique des familles.

Tableau 7 – Niveau socio-économique familial

Niveau socio-économique familial % (n)	Nouveau Diagnostic N = 43	Rechute N = 21	Total N = 64	<i>p</i>
Classe supérieure	16,3 (7)	14,4 (3)	15,6 (10)	
Classe moyenne supérieure	4,7 (2)	19,0 (4)	9,4 (6)	
Classe moyenne inférieure	30,2 (13)	28,6 (6)	29,7 (19)	0,309
Faible classe supérieure	30,2 (13)	14,4 (3)	25,0 (16)	
Faible classe	18,6 (8)	23,6 (5)	20,3 (13)	

Les résultats indiquent que 25% des familles de cet échantillon ont un niveau socio-économique « supérieur », 29,7% d'entre elles se situent dans la classe « moyenne » et 45,3% ont un niveau socio-économique « faible ».

## 2. Caractéristiques médicales

Les caractéristiques médicales de l'échantillon sont résumées dans le Tableau 8. La durée moyenne de la maladie pour tous les patients de cet échantillon était de 16,47 mois ( $SD = 25,09$ ). Une différence significative concernant la durée de la MC entre les patients en rechute et les patients nouvellement diagnostiqués a été observée. Cette différence était attendue puisque les patients en rechute sont malades depuis plus

longtemps ( $M = 35,13$  mois,  $SD = 34,73$ ) que les patients nouvellement diagnostiqués ( $M = 7,03$ ,  $SD = 9,62$ ).

Le Tableau 8 décrit les traitements et les hospitalisations subis par les patients atteints de MC. Aucune différence significative concernant l'hospitalisation des patients au moment de leur recrutement n'a été mise en évidence. Lors de la première évaluation, la majorité des patients étaient hospitalisés (76,6%). En effet, tous les patients ont été recrutés avec un CDAI  $\geq 150$  et, par conséquent, une hospitalisation est souvent nécessaire pour faire baisser l'activité de la maladie en mettant en place un traitement adéquat.

Dans cet échantillon 32,8% des patients sont sous thérapie nutritionnelle, 48,4% sous corticothérapie et 18,8% sous autres traitements tels que le Remicade ou les antibiotiques. Aucune différence significative n'a été mise en évidence entre les deux groupes concernant le type de traitements suivis par les patients au moment de la première évaluation.

Par contre, concernant les traitements suivis antérieurs, une différence significative a été mise en évidence entre les deux groupes. Tous les jeunes en rechute (100%) ont bénéficié de traitements antérieurs puisqu'ils ont été diagnostiqués avant l'autre groupe de patients ( $\chi^2 = 51,33$ ,  $p < 0,001$ ). Seulement deux patients nouvellement diagnostiqués ont reçu un traitement antérieur à leur diagnostic de MC afin de gérer ponctuellement leurs symptômes.

Une différence significative a aussi été relevée entre les deux groupes concernant les hospitalisations antérieures ( $p = 0,035$ ). En toute logique, les patients en rechute ont

été soumis significativement à plus d'hospitalisations antérieures (66,7%) que les patients nouvellement diagnostiqués (37,2%).

Le Tableau 8 décrit aussi les diagnostics médicaux conjoints des patients. Aucune différence n'a été relevée entre les patients en rechute et les patients nouvellement diagnostiqués. Les résultats montrent que 34,4% des patients atteints de MC sont porteurs d'un autre diagnostic médical. Pour la plupart d'entre eux, l'asthme et les allergies représentaient les diagnostics médicaux conjoints les plus fréquemment cités.

Dans cette recherche, 28% des parents du second degré des jeunes malades (cousins, oncles, tantes, grands-parents) sont atteints d'une MII. La plupart des patients participants à cette étude sont les seuls à être diagnostiqués avec la MC dans leur famille (64,1%).

Concernant leur suivi psychologique, aucune différence entre les patients nouvellement diagnostiqués et les patients en rechute n'a été relevée. La majorité des patients (75%) n'a jamais suivi de consultation psychologique par le passé. Seul 25% d'entre ont déjà rencontré un(e) psychologue avant le diagnostic ou la rechute de leur maladie. Au moment de la première évaluation, 7% des patients nouvellement diagnostiqués et 5% des patients en rechute bénéficiaient d'un soutien psychothérapeutique.

Tableau 8 – Variables médicales

		<b>Nouveau Diagnostic N = 43</b>	<b>Rechute N = 21</b>	<b>Total N = 64</b>	<b>p</b>
<b>Diagnostiques médicaux conjointes</b>		34,9 (15)	33,3 (7)	34,4 (22)	0,902
<b>% (n)</b>					
	Aucune	58,2 (25)	76,2 (16)	64,1 (41)	
<b>Histoire familiale de MC</b>	Grands-parents	7,0 (3)	9,6 (2)	7,8 (5)	
<b>% (n)</b>	Oncles-Tantes	11,6 (5)	9,6 (2)	10,9 (7)	0,400
	Cousin (es)	11,6 (5)	4,6 (1)	9,4 (6)	
	Autres	11,6 (5)	0 (0)	7,8 (5)	
<b>Traitement antérieur</b>		4,7 (2)	100,0 (21)	35,9 (23)	0,000*
<b>% (n)</b>					
<b>Hospitalisation antérieure</b>		37,2 (16)	66,7 (14)	46,9 (30)	0,035*
<b>% (n)</b>					
<b>Consultation psychologique antérieure</b>		23,3 (10)	28,6 (6)	25,0 (16)	0,645
<b>% (n)</b>					
	Nutrition	34,9 (15)	28,6 (6)	32,8 (21)	
<b>Traitement actuel</b>	Stéroïdes	48,8 (21)	47,6 (10)	48,4 (31)	0,740
<b>% (n)</b>	Autres	16,3 (7)	23,8 (5)	18,8 (12)	
<b>Hospitalisation actuelle</b>		79,1 (34)	71,4 (15)	76,6 (49)	0,540
<b>% (n)</b>					
<b>Consultation psychologique actuelle</b>		7,0 (3)	4,8 (1)	6,3 (4)	0,731
<b>% (n)</b>					

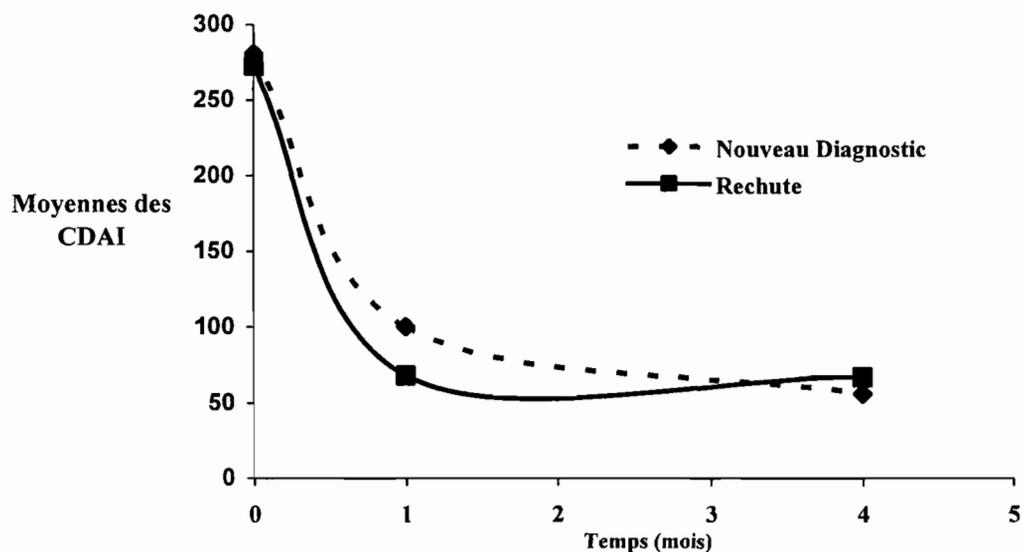
\*Significatif si  $p < 0,05$

Le Graphique 1 illustre les moyennes des CDAI complétés au trois temps d'évaluation : au moment de leur diagnostic/rechute, un mois après le diagnostic/rechute, puis après 4 mois après le diagnostic/rechute.

Au moment de leur diagnostic ou de leur rechute, tous les patients ont une maladie active avec un CDAI en moyenne de  $M = 278,25$  ( $SD = 83,79$ ). Un mois après avoir débuté un traitement adapté à l'activité inflammatoire de leur MC, la majorité des patients (84,4%) observe une rémission de leurs symptômes. Les patients nouvellement diagnostiqués tout comme les patients en rechute voient l'activité de leur maladie diminuer après un mois de traitement avec un CDAI en moyenne de  $M = 89,28$ , ( $SD = 82,54$ ). Trois mois plus tard, presque tous les patients parviennent à maintenir leur rémission (93,8%) avec un CDAI en moyenne de  $M = 59,34$  ( $SD = 55,54$ ).

Aucune différence entre les patients nouvellement diagnostiqués et les patients en rechute n'a été mise en évidence : les deux groupes répondent correctement à leur traitement. Un mois après leur diagnostic ou leur rechute, le CDAI de tous les patients a diminué significativement ( $p < 0,0005$ ). Après quatre mois de traitement, cette diminution se maintient entre les deux groupes.

**Graphique 1 – Activité de la maladie (scores de CDAI)  
au moment du diagnostic/rechute, 1 mois et 4 mois plus tard**



## B- RÉSULTATS

### 1. Analyses qualitatives

Ce chapitre a pour objectif de présenter les résultats en lien avec les objectifs et les hypothèses de recherche. Le **premier objectif** de cette recherche est de décrire l'ensemble des stratégies de coping utilisées par les patients atteints de MC pour faire face aux divers facteurs de stress liés à la MC.

Le KIDCOPE permet d'évaluer deux types de données : des données qualitatives et des données quantitatives. Les données qualitatives ont été récoltées grâce aux situations décrites par les jeunes malades au début du KIDCOPE. Lors de chaque évaluation, les patients ne pouvaient rapporter qu'une seule situation, c'est-à-dire celle qui représentait pour eux la plus stressante.

Aucune évaluation au moyen du KIDCOPE n'a été effectuée au moment du diagnostic ou de la rechute de la maladie. En effet, lors de cette première évaluation, tous les patients n'étaient pas confrontés au même stade de la maladie (nouveau diagnostic vs. rechute). A ce moment-là, les patients nouvellement diagnostiqués n'avaient pas encore eu le temps d'expérimenter le stress que la MC pouvait occasionner chez eux. Le Tableau 9 présente un résumé des situations vécues et rapportées par ces patients.

Afin de faciliter l'analyse de ces données qualitatives, les situations rapportées par les patients ont été regroupées en 6 catégories. La première catégorie concerne les difficultés liées à la gestion des symptômes de la MC, par ex. : « *J'ai beaucoup de crampes* ». La deuxième catégorie est caractérisée par le stress associé au suivi des traitements, exemple : « *J'ai du mal à rentrer mon tube* ». La troisième regroupe les situations relatives au respect du régime alimentaire, exemple. : « *Je ne peux pas manger ce que les autres mangent* ». La quatrième catégorie rassemble les expériences d'hospitalisations vécues par ces jeunes, exemple : « *Je suis resté longtemps à l'hôpital pendant mon temps de vacances* ». La cinquième est liée aux difficultés de socialisation de ces malades, exemple : « *J'ai eu mal au ventre et je n'ai pas pu aller chez mes*

*amis* ». La dernière catégorie regroupe toutes les situations où la maladie a perturbé la scolarité de ces patients, exemple : «*J'ai raté mon semestre au cégep à cause de ma maladie* ».

D'après ces résultats, pendant la maladie active, les patients évoquent davantage de problèmes liés au traitement (25%), aux symptômes (24%) et à leur régime alimentaire (24%). Lors de la rémission de la maladie, les patients reconnaissent toujours avoir des difficultés avec leurs symptômes (34%) et leur traitement (20%). Cependant, lors de la rémission de la MC, leur maladie interfère davantage sur leurs capacités de socialisation (24%) que durant la phase d'activité des symptômes (11%).

**Tableau 9 – Situations rapportées dans le KIDCOPE**

<b>Situations</b>	<b>Maladie active</b>	<b>Rémission</b>
	1 mois après le diagnostic/rechute	4 mois après le diagnostic/rechute
	<b>% (n)</b>	<b>% (n)</b>
<b>Symptômes</b>	24 (15)	34 (22)
<b>Traitement</b>	25 (16)	20 (13)
<b>Régime</b>	24 (15)	13 (8)
<b>Hospitalisation</b>	9 (6)	3 (2)
<b>Socialisation</b>	11 (7)	24 (15)
<b>Scolarité</b>	7 (5)	6 (4)

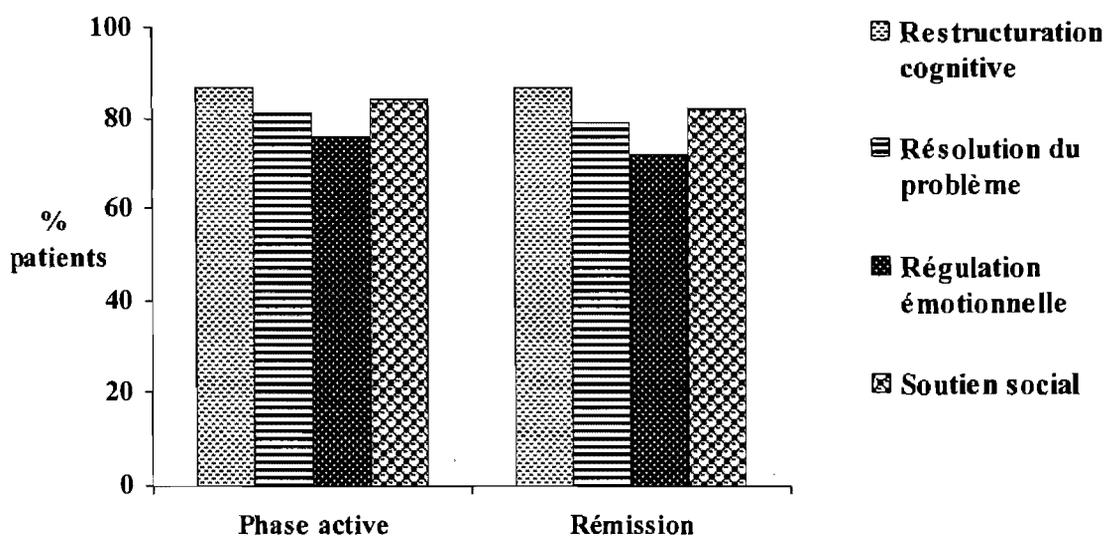
## 2. Analyses quantitatives

Le KIDCOPE permet aussi de récolter des données quantitatives, c'est-à-dire des fréquences d'utilisation pour chacune des stratégies ainsi que trois totaux : stratégies d'approche, stratégies d'évitement, stratégies totales.

### a) Description des stratégies de coping rapportées par les patients

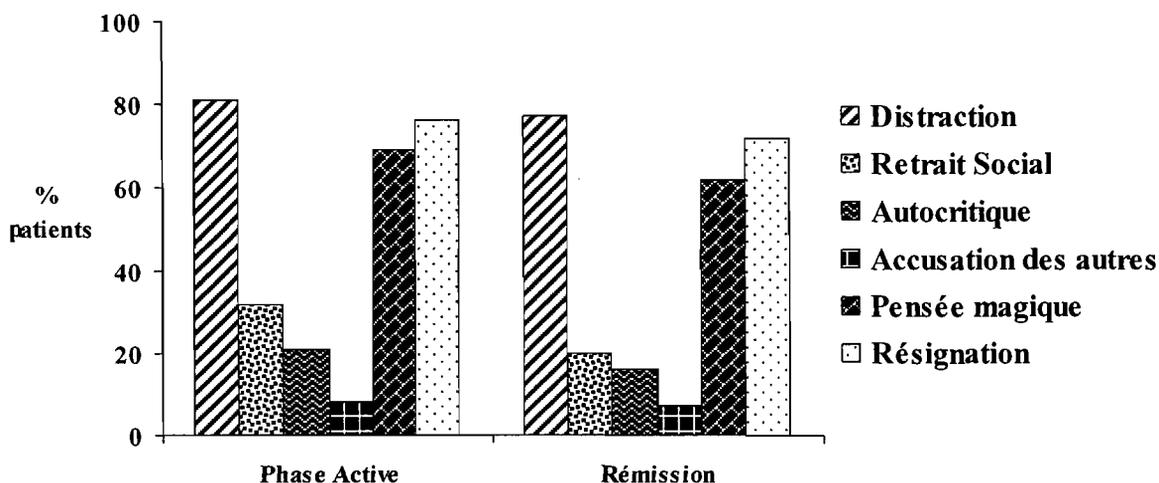
L'objectif 1 de cette étude est de décrire l'ensemble des stratégies de coping employées par les jeunes atteints de MC. Les Graphiques 2 et 3 illustrent le répertoire de stratégies de coping que les patients utilisent lors des phases d'activité et de rémission de la MC.

**Graphique 2 – Stratégies d'approche utilisées  
durant la phase active et la rémission de la MC**



En se rapportant au Graphique 2, lors de la phase active tout comme lors de la phase de rémission, les stratégies les plus utilisées sont : la restructuration cognitive (87% vs. 87%), le soutien social (84% vs. 82%), la résolution de problèmes (81% vs. 79%) et la régulation émotionnelle (76% vs. 72%).

**Graphique 3 – Stratégies d'évitement utilisées  
durant la phase active et la rémission de la MC**



L'étude des résultats illustrés par le Graphique 3 montre que, lors de l'activité tout comme lors de la rémission de la maladie, les stratégies d'évitement les plus utilisées sont : la distraction (81% vs. 77%), la résignation (76% vs. 72%) et la pensée magique (69% vs. 62%).

### b) Hypothèse 1

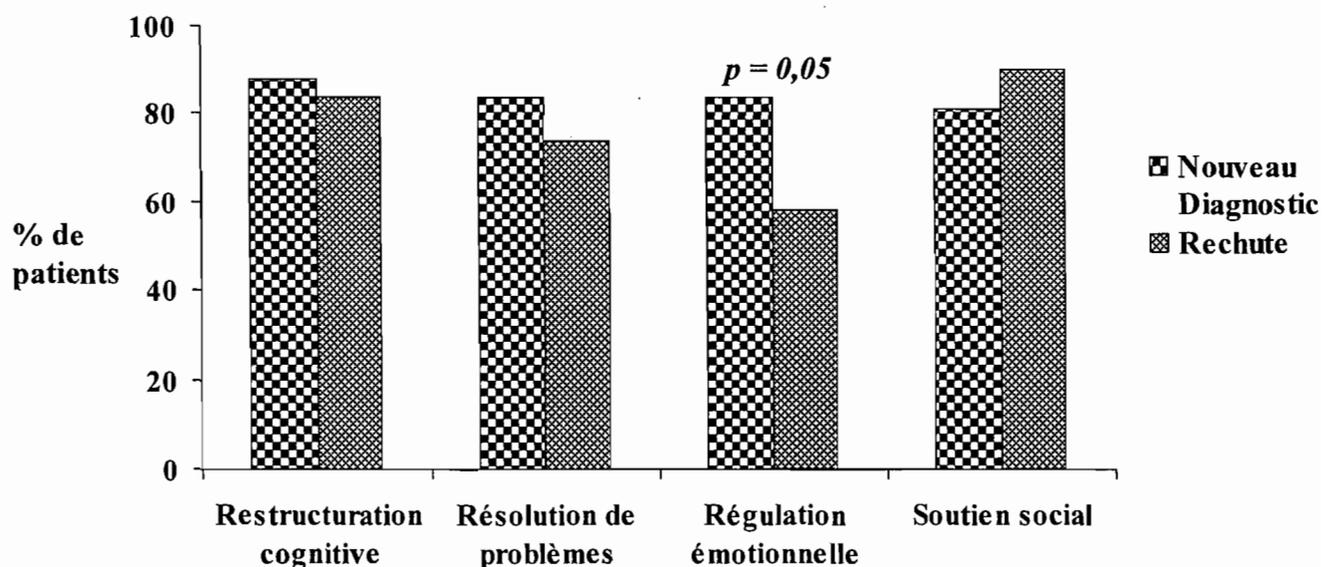
L'hypothèse 1 pose la chronicité de la MC comme influente dans le choix des stratégies de coping de ces patients. Selon cette hypothèse, *les patients en rechute utilisent plus de stratégies d'approche que les patients nouvellement diagnostiqués pour faire face aux situations stressantes liées à leur MC*. Dans ces analyses, le chi carré ( $\chi^2$ )

a été utilisé pour comparer les fréquences d'utilisation des stratégies de coping entre les patients nouvellement diagnostiqués et ceux en rechute.

Les Graphiques 4 et 5 mettent en évidence l'utilisation des stratégies d'approche et d'évitement par les patients nouvellement diagnostiqués vs. ceux en rechute, durant la phase d'activité et la rémission de la MC.

#### Graphique 4 – Stratégies d'approche utilisées

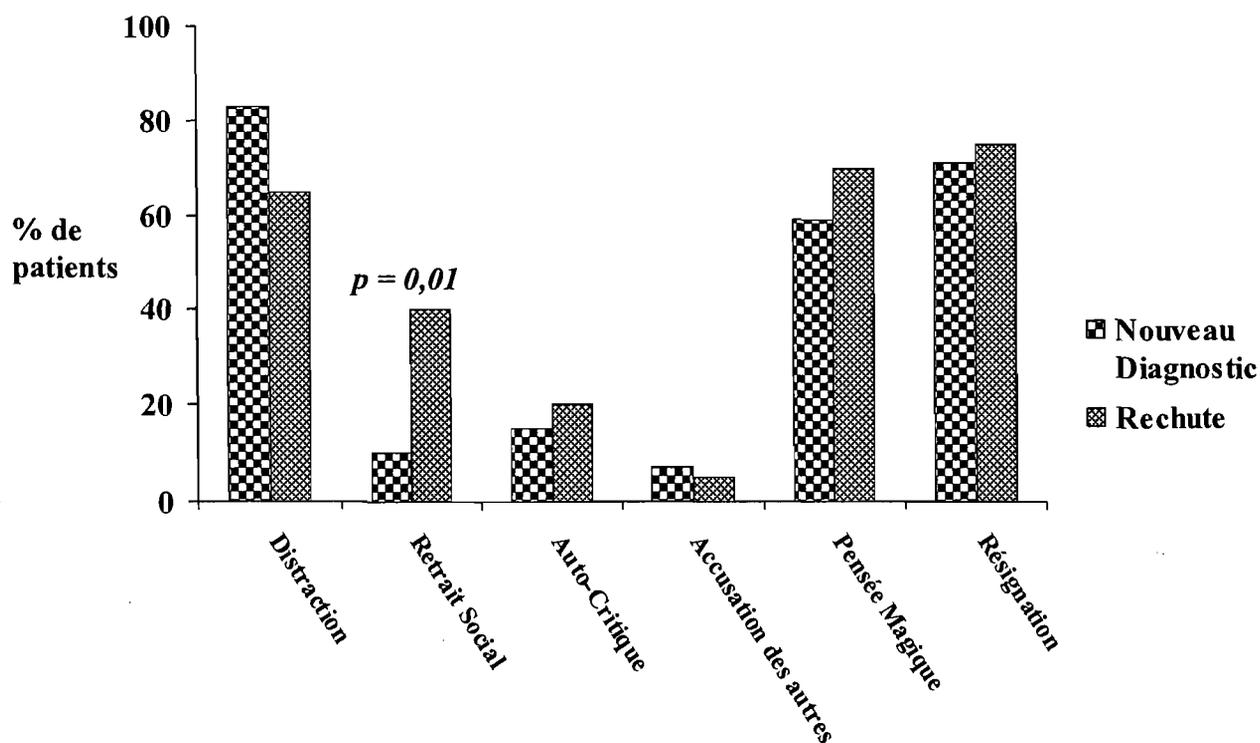
durant la phase active selon la chronicité de la maladie



Lorsque la maladie est active, les patients nouvellement diagnostiqués utilisent, parmi les stratégies d'approche, significativement plus la régulation émotionnelle que les patients en rechute (84% vs. 58% ;  $\chi^2 = 4,79$ ,  $p = 0,05$ ).

A noter qu'au cours de cette phase d'activité de la MC, aucune différence significative entre les deux groupes de patients n'est relevée concernant les stratégies d'évitement.

**Graphique 5 – Stratégies d'évitement utilisées  
durant la rémission selon la chronicité de la maladie**



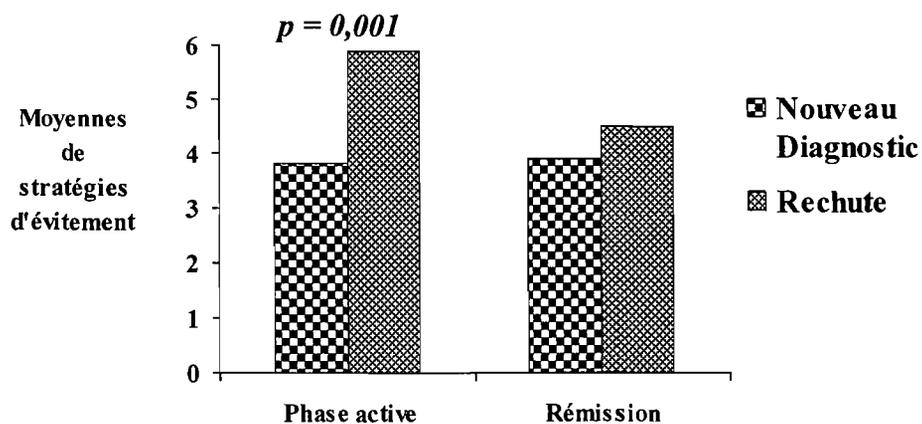
Le graphique 5 montre que parmi les stratégies d'évitement, lors de la rémission de la maladie les patients en rechute utilisent significativement plus le retrait social que les patients nouvellement diagnostiqués (40% vs. 10% ;  $\chi^2 = 7,78$ ,  $p = 0,01$ ).

A noter que, lors de cette phase de rémission, aucune différence significative entre les deux groupes n'est observée concernant les stratégies d'approche.

Par la suite, les moyennes du nombre de stratégies utilisées par les patients nouvellement diagnostiqués vs. en rechute au cours des deux phases de leur maladie ont été comparées. Ces comparaisons ont été effectuées à la fois pour les stratégies d'approche et pour les stratégies d'évitement, lors des deux phases de la maladie.

Aucune différence significative entre les deux groupes n'a été relevée parmi les stratégies d'approche. En revanche, au cours de la phase active de la maladie, les résultats obtenus aux tests *t* indiquent que les patients en rechute utilisent significativement un plus grand nombre de stratégies d'évitement que les patients nouvellement diagnostiqués ( $M = 5.8$  vs.  $3.8$ ,  $p = 0,001$ ).

**Graphique 6 – Nombre de stratégies d'évitement utilisées durant la phase active et la rémission selon la chronicité de la maladie**



### c) Hypothèse 2

L'**objectif 2** de cette étude cherche à démontrer que certaines stratégies de coping sont associées au fonctionnement psychologique des jeunes atteints de MC. Pour atteindre cet objectif, l'**hypothèse 2** identifie *les stratégies d'approche comme étant associées à un meilleur fonctionnement psychologique, un mois après le diagnostic ou la rechute de la maladie.*

Les résultats de la régression multiple effectuée pour mettre en évidence les variables associées au fonctionnement psychologique des patients un mois après le diagnostic sont résumés dans le Tableau 10. Ce modèle de régression est nettement significatif ( $p < 0,0005$ ) et permet d'expliquer une proportion de 63,4% de la variation du score total obtenu au DOMINIC après un mois de traitement.

En ce qui concerne les différentes variables, le score total obtenu au DOMINIC lors du diagnostic ou de la rechute de la maladie est fortement prédictif du score total obtenu au DOMINIC après un mois de traitement (poids bêta = 0,71,  $p < 0,0005$ ). Le score total obtenu au DOMINIC lors du diagnostic explique de 61,0% de la variance du score total du DOMINIC obtenu après un mois de traitement. Ainsi, les patients qui ont le moins de troubles psychiatriques au moment de leur diagnostic ou de leur rechute auront aussi moins de troubles psychiatriques après un mois de traitement.

Tableau 10 – Régression sur le score total du DOMNIC obtenu

1 mois après le diagnostic/rechute de la maladie

Bloc	Bêta	t	p	Intervalle de confiance 95%		Corrélations partielles
				Limite inférieure	Limite supérieure	
<b>1</b>						
DOMINIC Dx/R**	0,71	7,88	0,000*	0,47	0,80	0,73
<b>2</b>						
Âge	-0,12	-1,39	0,17	-0,95	0,171	-0,19
Sexe	0,12	1,47	0,147	-0,90	5,88	0,20
<b>3</b>						
Chronicité	0,05	0,55	0,59	-2,91	5,08	0,08
<b>4</b>						
CDAI Dx/R	-0,12	-1,47	0,25	-9,58	1,49	-0,20
<b>5</b>						
CDAI Dx/R + 1 mois	0,20	2,23	0,03*	0,14	2,68	0,29
<b>6</b>						
Stratégies d'approche	-0,08	-0,87	0,39	-1,04	0,41	-0,12
Dx/R + 1 mois						
Stratégies d'évitement						
Dx/R + 1 mois	0,13	1,18	0,24	-0,36	1,39	0,16

\*Significatif si  $p < .05$ 

\*\* Dx/R : diagnostic/rechute

Après un mois de traitement, les troubles psychiatriques sont associés significativement à l'activité des symptômes la maladie (poids bêta = 0,20,  $p = 0,03$ ). Le CDAI calculé un mois après le traitement explique 6,3% de la variance du score total obtenu au DOMINIC au même moment. Par conséquent, l'activité de la maladie est associée significativement au fonctionnement psychologique des jeunes atteints de MC.

En ce qui concerne les variables de coping, aucune stratégie d'approche ou d'évitement n'a expliqué significativement plus de variance pendant la phase active de la maladie. L'hypothèse 2 concernant l'association des stratégies de coping au fonctionnement psychologique des jeunes atteints de MC un mois après le diagnostic ou la rechute de leur maladie n'est donc pas confirmée.

#### **d) Hypothèse 3**

L'**objectif 3** de cette étude vise à identifier les stratégies de coping comme étant associées au fonctionnement psychologique des jeunes atteints de MC, quatre mois après le diagnostic ou la rechute de leur maladie. Pour atteindre cet objectif, l'**hypothèse 3** pose *l'utilisation des stratégies d'approche comme étant associées à un meilleur fonctionnement psychologique, quatre mois après le diagnostic ou la rechute de la maladie.*

Tableau 11 – Régression sur le score total du DOMNIC obtenu

4 mois après le diagnostic/rechute de la maladie

Blocs	Bêta	t	p	Intervalle de confiance 95%		Corrélations
				Limite inférieure	Limite supérieure	Corrélations partielles
<b>1</b>						
DOMINIC	0,66	6,55	0,000*	0,50	0,94	0,69
Dx/R** + 1 mois						
<b>2</b>						
Âge	-0,02	-0,24	0,81	-0,78	0,62	-0,03
Sexe	0,18	2,06	0,04*	0,11	8,12	0,29
<b>3</b>						
Chronicité	-0,05	-0,52	0,60	-5,86	3,44	-0,08
<b>4</b>						
CDAI Dx/R + 1 mois	-0,01	-0,06	0,95	-1,66	1,56	-0,01
<b>5</b>						
CDAI Dx/R + 4 mois	-0,03	-0,28	0,78	-1,19	0,90	-0,04
<b>6</b>						
Stratégies d'approche	-0,23	-2,04	0,04*	-1,98	-0,1	-0,28
Dx/R + 1 mois						
Stratégies d'évitement						
Dx/R + 1 mois	0,22	1,83	0,07	-0,10	2,10	0,26
<b>7</b>						
Stratégies d'approche	0,07	0,56	0,57	-0,85	1,53	0,08
Dx/R + 4 mois						
Stratégies d'évitement						
Dx/R + 4 mois	0,09	0,72	0,47	0,71	1,50	0,10

\*Significatif si  $p < .05$ 

\*\* Dx/R : diagnostic/rechute

Les résultats du modèle de régression mettant en évidence les stratégies de coping déterminantes dans le développement du processus d'adaptation psychologique des jeunes à leur MC ont été résumées dans le Tableau 11. Ce modèle de régression est nettement significatif ( $p < 0,0005$ ) et permet d'atteindre une proportion de 62% d'explication de la variation du score total obtenu au DOMINIC, quatre mois après le diagnostic.

Le score total obtenu au DOMINIC un mois après le diagnostic/rechute est la variable la plus fortement associée au score total obtenu au DOMINIC, quatre mois après le diagnostic/rechute (poids bêta = 0,66,  $p < 0,0005$ ) expliquant 59,5% de la variance. Les patients ayant le moins de troubles psychiatriques un mois suivant le diagnostic/rechute seront ceux qui auront le moins de troubles psychiatriques quatre mois plus tard.

Selon la principale hypothèse concernant la contribution du coping dans l'amélioration du fonctionnement psychologique quatre mois après le diagnostic/rechute, des résultats significatifs ont été obtenus. Le score total des stratégies d'approche utilisées par les patients un mois après le diagnostic est associé significativement au score total obtenu au DOMINIC, quatre mois plus tard (poids bêta = -0,23,  $p = 0,047$ ) expliquant 7,2% de la variance. Les patients qui utilisent des stratégies d'approche durant la phase active de la MC, ont un meilleur fonctionnement psychologique quatre mois plus tard. Ce résultat apporte une réponse favorable à l'hypothèse 3 et permet d'affirmer que l'utilisation de stratégies de coping de type « approche » pour faire face

aux divers facteurs de stress liés à la MC améliore le fonctionnement psychologique des jeunes quatre mois après le diagnostic ou la rechute de la maladie.

Ni l'âge des patients ni l'activité de la maladie un et quatre mois après le diagnostic/rechute de la MC, ni la chronicité de la maladie ne contribuent à expliquer significativement le fonctionnement psychologique de ces jeunes. Cependant, le sexe du patient contribue à améliorer le fonctionnement psychologique des patients atteints de MC, quatre mois suivant le diagnostic ou la rechute de la maladie. En effet, les filles rapportent davantage de troubles psychiatriques que les garçons (poids bêta = 0,18,  $p = 0,044$ ).

## **DISCUSSION ET CONCLUSION**

La discussion va permettre de synthétiser tous les résultats obtenus et de les mettre en relation avec le contexte théorique portant sur l'impact psychosocial et le rôle du coping dans les maladies chroniques pédiatriques. Ainsi, des conclusions pourront être données sur les stratégies de coping *utilisées* par les patients atteints de MC, puis sur celles qui sont *associées* à leur fonctionnement psychologique, *un mois* puis *quatre mois* suivant le diagnostic ou la rechute de la maladie. Pour chacun des objectifs et pour chacune des hypothèses guidant cette recherche, une synthèse des résultats ainsi qu'une série de considérations méthodologiques et théoriques seront développées. En conclusion de cette discussion, les limites de cette étude seront abordées et les principaux enjeux des futures recherches seront alors détaillés.

Les quelques différences significatives relevées entre les patients nouvellement diagnostiqués et ceux en rechute ont montré que l'expérience de la MC n'est pas la même dans ces deux types de contexte. En effet, la chronicité des symptômes entraîne une adaptation différente à la maladie. Ainsi, dans cette recherche, ces deux groupes de patients ont toujours été comparés dans les analyses statistiques afin de rendre compte des différences de leur vécu.

Le **premier objectif** de cette recherche a été de *décrire l'ensemble des stratégies de coping utilisées par les jeunes atteints MC*. Les résultats montrent que, lors de la phase active et de la rémission de la maladie, la majorité des patients relatent deux sortes de situations : celles liées aux symptômes et celles liées à la gestion des traitements, qu'ils soient médicamenteux ou dus au respect de restrictions alimentaires. Cependant, d'autres facteurs de stress sont aussi rapportés par ces patients comme les situations liées

aux hospitalisations, aux perturbations de leur socialisation et à leur scolarité. L'ensemble des résultats obtenus confirment ceux de l'étude qualitative de Nicholas et al. (2007). Par contre, ces auteurs ont aussi relevé la perte d'autonomie comme étant une des principales situations de stress vécue par ces jeunes. Ce constat supplémentaire peut s'expliquer par la méthodologie employée dans leur étude. En effet, ces auteurs ont effectué une recherche centrée sur l'analyse du discours des patients au moyen d'entretiens semi-structurés, ce qui leur a permis de récolter des informations très détaillées. Aussi, l'utilisation du KIDCOPE pour recueillir des données qualitatives reste un outil tout à fait valable mais peut-être moins adapté aux recherches dont le plan de recherche est majoritairement centré sur l'analyse qualitative des données.

Par ailleurs, dans la présente recherche, les situations difficiles rapportées par les jeunes atteints de MC sont en cohérence avec la réalité de l'évolution de la maladie. Lors de la phase active, les patients doivent gérer le stress lié aux symptômes et doivent s'adapter aux divers traitements. Cette période implique souvent des restrictions alimentaires spécifiques pour chaque patient. Ce bouleversement dans les habitudes alimentaires des jeunes est souvent vécu comme stressant.

Après quatre mois de traitement, bien que les jeunes patients soient en rémission de leur maladie, leur déception est souvent grande car leurs symptômes sont encore présents de manière sporadique et perturbent encore leur quotidien. Le traitement doit toujours être suivi scrupuleusement et cette contrainte est parfois difficile à accepter, surtout chez les adolescents. Au cours du processus de gestion de la maladie, les restrictions concernant la nourriture deviennent de moins en moins sévères. Ainsi, ce

facteur représente une situation générant de moins en moins de stress pour ces jeunes à mesure que la rémission de la maladie est prononcée. Malgré la diminution de ces contraintes médicales, la maladie reste présente et entraîne souvent un sentiment d'isolement social suscitant beaucoup de souffrance.

Cette limitation de la socialisation des jeunes atteints de maladies chroniques a souvent été évoquée par de nombreux scientifiques (Benssoussan, 1989 ; La Greca, 1990 ; Westbrook et al., 1992). La maladie chronique, ses symptômes et ses traitements, provoquent des interruptions dans la vie quotidienne, des modifications dans le style de vie, une modification de l'apparence physique qui peuvent perturber les relations du malade avec ses pairs en l'excluant souvent de contextes favorables à la rencontre de jeunes de son âge (La Greca, 1990). Parfois, ce sont les parents qui sont la cause de ces limitations à la vie sociale de leur enfant. En effet, certains d'entre eux peuvent souligner la fragilité de leur enfant malade (Westbrook et al., 1992), qui reste pour toujours le « petit », le « bébé » qui doit être protégé (Benssoussan, 1989).

Le domaine scolaire a souvent été identifié dans la littérature comme étant un des domaines les plus perturbés chez les jeunes atteints de maladies chroniques (Gortmaker et al., 1990 ; Rutter et al., 1970). Cependant, dans cet échantillon, très peu de situations stressantes concernant la scolarité ont été évoquées par les patients et ce, aussi bien lors de la phase active que lors de la rémission de la maladie. A la lueur des résultats obtenus dans cette étude, la MC semble moins perturber la vie quotidienne que d'autres maladies chroniques dont le retentissement sur la scolarité des patients a déjà été évoqué (Gortmaker et al., 1990 ; Rutter et al., 1970). Cependant, les évaluations de cette

recherche ont été effectuées uniquement sur une période de 4 mois et n'étaient pas assez espacées pour mettre en évidence le stress lié à la scolarité à plus long terme. En effet, ce facteur de stress émerge sans doute plus tard, c'est-à-dire après plusieurs rechutes et/ou hospitalisations.

Ces données qualitatives permettent de rendre compte des situations stressantes auxquelles les jeunes atteints de MC sont confrontés après activation ou réactivation de leurs symptômes. Face à ces divers facteurs de stress liés à leur MC, les patients vont mettre en place des stratégies de coping cognitives, comportementales ou émotionnelles.

Lors de la phase active et de la rémission de la maladie, les patients atteints de MC font appel à un ensemble de stratégies d'approche pour gérer les situations de stress liées à leur maladie : restructuration cognitive, soutien social, résolution de problèmes et régulation émotionnelle. Quant aux stratégies d'évitement, les plus utilisées sont la distraction, la résignation et la pensée magique aussi bien lors de l'activité que de la rémission de leurs symptômes. Ces données mettent en évidence la souplesse avec laquelle les patients atteints de MC choisissent leurs stratégies de coping démontrant ainsi leur adaptabilité face aux situations de stress qu'ils vivent.

Les résultats obtenus concernant le répertoire de stratégies utilisées sont en contradiction avec ceux avancés par Gitlin et al. (1991) qui décrit ces patients comme ayant un style de coping passif et évitant. Ces différences peuvent s'expliquer par le fait que le petit échantillon de référence (N = 36) de l'étude menée par Gitlin et al. (1991) regroupe aussi bien des patients atteints de MC que de CU.

Plus récemment, Nicholas et al. (2007) ont démontré que les patients atteints de MII utilisaient de manière privilégiée le soutien social, la restructuration cognitive (vision positive de l'avenir), la résignation ainsi que la résolution de problèmes (combativité face à l'adversité) pour faire face aux situations de stress liées à leur maladie. Cependant, la méthodologie élaborée par Nicholas et ses collègues n'a pas permis de proposer aux jeunes l'ensemble des stratégies de coping qui, pourtant, ont été identifiées dans la littérature pédiatrique comme étant fréquemment utilisées par les patients atteints de maladies chroniques (Band, 1990 ; Lynch et al. 2007 ; Spirito et al., 1988 ; Stark et al, 1991 ; Wiesz et al., 1994).

Par ailleurs, les échantillons de l'étude de Gitlin et al. (1991) et de Nicholas et al. (2007) ne sont pas homogènes car ils regroupent à la fois des jeunes atteints de MC et de CU. Pourtant, l'impact d'une maladie chronique dépend des caractéristiques particulières de cette maladie comme la sévérité, l'évolution, les aspects du pronostic et le degré de limitation (Perrin & Gerrity, 1984). C'est pour cela qu'il est préférable d'étudier le coping dans un seul contexte et auprès d'un seul type d'individus (Lazarus & Launier, 1980).

Dans cette étude centrée uniquement sur les patients atteints de MC, les résultats suggèrent que les jeunes utilisent certaines stratégies d'approche et d'évitement pour faire face à la variété des facteurs de stress auxquels ils doivent se confronter lors des différentes phases de leur maladie. Cependant, le répertoire de stratégies identifiées dans cette étude pourrait peut-être augmenter encore davantage si ces patients étaient suivis au cours d'une plus longue période.

Selon l'**hypothèse 1**, *les patients en rechute utilisent plus de stratégies d'approche que les patients nouvellement diagnostiqués pour faire face aux situations stressantes liées à leur maladie.*

Les résultats montrent que, lors de la phase active, les patients en rechute utilisent significativement plus de stratégies d'évitement et les patients nouvellement diagnostiqués significativement plus la régulation émotionnelle (stratégie d'approche). Lors de la rémission, les patients en rechute utilisent significativement plus le retrait social (stratégie d'évitement) que les patients nouvellement diagnostiqués.

Ces résultats sont contraires à ce qui était avancé dans l'hypothèse. Lors de la phase active, les patients en rechute utilisent majoritairement plus de stratégies d'évitement pour gérer des situations stressantes, telles que la recrudescence des symptômes, le suivi des traitements, et le respect d'un régime alimentaire strict. Etant donné l'expérience de la maladie qu'ils ont acquise, l'utilisation de stratégies d'évitement signifierait qu'ils les considèrent comme étant efficaces pour gérer le stress lié à la MC. Pour les patients en rechute, la réactivation de leurs symptômes ravive le traumatisme de l'annonce du diagnostic et donc la souffrance qui en découle. Ces jeunes voient à nouveau peser sur eux la charge de la maladie chronique menaçant leur santé, provoquant de la douleur, de la frustration et des privations (Ferrari, 1989). Adopter un comportement évitant face à la reviviscence d'un tel choc pourrait consister en une fuite de la réalité. Cependant, dans un tel contexte, l'utilisation préférentielle des stratégies d'évitement peut tout aussi bien se montrer adaptée et protectrice momentanément face à l'intensité du stress que les patients en rechute revivent. Dans cette étude, il aurait été

intéressant d'effectuer d'autres évaluations sur une plus longue période pour pouvoir apporter une réponse plus précise à cette question.

Ces résultats rejoignent ceux obtenus par Gitlin et al. (1991) qui décrivait le coping des patients atteints de MC comme étant passif et évitant. Cette concordance entre les résultats obtenus peut être expliquée par le fait que l'échantillon de Gitlin et al. regroupait davantage de patients en rechute que de patients nouvellement diagnostiqués.

Au cours de la phase de rémission, les patients en rechute utilisent significativement plus le retrait social pour faire face à leur maladie. Ce résultat est en cohérence avec l'analyse qualitative effectuée grâce au KIDCOPE qui indique que, lors de la phase de rémission, un quart des patients décrit vivre des situations de stress ayant pour thème les difficultés de socialisation. Cet isolement social provoqué par la maladie peut être une indication de sentiments dépressifs, symptômes décrits très souvent dans la littérature consacrée à la MC (Burke et al., 1989 ; Engström, 1992 ; Wood et al., 1987). Il est possible qu'en réalisant la nature chronique de leur maladie, les patients en rechute voient leurs espoirs de guérison définitive s'amoinrir et peuvent, de fait, s'installer dans une attitude de retrait face à leur entourage.

Les résultats récoltés auprès des patients en rechute sont en apparence contradiction avec plusieurs études consacrées aux MII en pédiatrie. En effet, certains chercheurs ont identifié le soutien social comme étant la stratégie de coping la plus efficace et la plus utilisée (Nicholas et al., 2007 ; Shepanski et al., 2005). Cependant, il est reconnu que l'apparition de la maladie chronique au cours de la période de l'adolescence moyenne (14 à 17 ans) freine les jeunes dans leurs tentatives de

socialisation et de prise d'indépendance (Abraham et al., 1999). Même si les adolescents atteints de MII admettent que parler de leur maladie avec les autres les soulage (Nicholas et al., 2007 ; Shepanski et al., 2005), leur réseau social augmente à mesure que leurs symptômes diminuent (MacPhee et al., 1998). L'activité de la maladie reste donc déterminante dans la capacité de socialisation des jeunes atteints de MII.

A la lumière des résultats de cette recherche et face aux considérations théoriques avancées, l'accès à une socialisation harmonieuse pour les jeunes en rechute de leur MC peut se trouver freiné. En effet, ces malades reçoivent plus facilement le soutien de membres de leur famille que de leurs pairs (Mackner & Crandall, 2005 ; MacPhee et al., 1998 ; Nicholas et al., 2007). L'important pour eux est de trouver dans la relation à autrui un lieu d'échanges sécuritaires où les situations difficiles et liées à leur maladie puissent être évoquées sans crainte (Mackner & Crandall, 2005). Les membres de la famille sont aussi soumis à la reviviscence du choc associé à l'annonce du diagnostic (Ferrari, 1989). Même si aucune étude à ce jour n'a pu identifier la réelle importance du « modeling parental » dans le choix des stratégies de coping des jeunes atteints de maladie chronique, la famille peut tout aussi bien représenter un facteur de protection ou de risque face à l'adaptation de ces jeunes au stress lié à leur maladie (Abraham et al., 1999).

Aussi, il semble important de créer des espaces de rencontre entre adolescents atteints de MC afin d'empêcher l'installation d'un style de coping évitant chez eux (Gitlin et al., 1991), de prévenir un éventuel risque familial et d'aménager un contexte favorisant la socialisation de ces jeunes. L'instauration de groupe de paroles ou

l'organisation de camps d'été leur permettrait, par exemple, d'étendre leur réseau social et d'améliorer leur qualité de vie en général (Shepanski et al., 2005).

Concernant les patients nouvellement diagnostiqués, ceux-ci doivent se confronter aux situations de stress liées à l'activité de la MC, en particulier les symptômes et les traitements douloureux, ainsi que la sévérité du régime alimentaire. Dans ce contexte précis, ces patients utilisent davantage la régulation émotionnelle pour gérer l'ensemble des facteurs de stress auxquels ils sont confrontés. L'impact psychologique lié à l'annonce du diagnostic et à tous les changements que la MC implique dans leur vie quotidienne (Ferrari, 1989) semble tel que ces patients ne parviennent à exprimer leur souffrance qu'en régulant leurs émotions (pleurs, cris de colère...).

Cette description du coping des jeunes atteints de MC et l'identification des différences de coping selon la chronicité de la maladie montrent à quel point l'ensemble de la vie de ces patients est perturbé et combien il semble difficile pour ces jeunes de pouvoir faire face aux événements stressants liés à leur MC. La suite des analyses quantitatives de cette recherche a pour **objectif 2** *d'identifier les stratégies de coping associées au fonctionnement psychologique des jeunes atteints de MC, un mois après le diagnostic ou la rechute de leur maladie.*

Dans cette recherche, le fonctionnement psychologique des patients a été opérationnalisé en termes de symptômes psychiatriques. La régression multiple a montré que les patients ayant le moins de troubles psychiatriques au moment de leur diagnostic/rechute étaient ceux qui avaient aussi le moins de troubles psychiatriques un

mois plus tard. D'autre part, les résultats ont mis en évidence que plus la maladie était active après un mois après le diagnostic/rechute de la maladie, plus le nombre de troubles psychiatriques rapportés par les jeunes atteints de MC était important. Enfin, aucune des variables telles que l'âge, le sexe, la chronicité de la maladie, l'activité de la MC au moment du diagnostic/rechute, les stratégies d'approche et d'évitement utilisées un mois après le diagnostic/rechute, était associée au fonctionnement psychologique des jeunes après le diagnostic/rechute de la maladie. L'**hypothèse 2** posant *l'utilisation des stratégies de coping comme étant associée à un meilleur fonctionnement psychologique, un mois après le diagnostic ou la rechute de la maladie* n'a pas été vérifiée.

Ces résultats indiquent que le fonctionnement psychologique au moment du diagnostic/rechute contribue à expliquer le fonctionnement psychologique des jeunes après un mois le diagnostic/rechute de leur maladie. Par ailleurs, il est intéressant de remarquer l'association entre l'activité de la maladie et le fonctionnement psychologique initial. Ainsi, une MC bien contrôlée médicalement favorise l'apparition d'un meilleur fonctionnement psychologique chez ces patients. Les gastro-entérologues pédiatriques travaillant avec cette population de malades devront être avertis de l'impact du contrôle symptomatique de la maladie dans l'adaptation psychologique de leurs patients : ceux n'obtenant pas de réponse favorable à leur traitement après un mois pourront être considérés comme présentant des risques de développer des troubles psychologiques et devront bénéficier d'un soutien psychologique.

D'autres analyses statistiques de cette étude ont eu pour **objectif 3** *d'identifier les stratégies de coping associées au fonctionnement psychologique des jeunes atteints MC,*

*quatre mois suivant le diagnostic ou la rechute de leur maladie. L'hypothèse 3 pose les stratégies d'approche comme étant associées à un meilleur fonctionnement psychologique, quatre mois suivant le diagnostic ou la rechute de la maladie.*

La régression multiple a mis en évidence que les patients ayant le moins de troubles psychiatriques un mois après le diagnostic/rechute étaient ceux qui développaient le moins de troubles psychiatriques quatre mois après le diagnostic/rechute. D'autre part, les résultats ont montré qu'après quatre mois suivant le diagnostic/rechute, les garçons développaient moins de troubles psychiatriques que les filles. Par ailleurs, plus les patients utilisaient de stratégies d'approche un mois après le diagnostic/rechute, moins ils développaient de troubles psychiatriques.

Comme lors des résultats obtenus dans la régression multiple précédente, la variable expliquant le plus le fonctionnement psychologique après quatre mois de traitement est le fonctionnement psychologique des patients après un mois de traitement. Par contre, un résultat inattendu est apparu entre les filles et les garçons concernant leur fonctionnement psychologique. Les filles développent davantage de troubles psychiatriques que les garçons quatre mois après le diagnostic ou la rechute de leur maladie. Jusqu'à aujourd'hui, seule l'étude de De Boer et al. (2005) avait mis en évidence une disparité entre les sexes quant à l'expression des symptômes psychopathologiques des jeunes atteints de MC. Selon ces auteurs, les garçons atteints de MC développent significativement plus de troubles intériorisés que les filles. Cette apparente contradiction entre les résultats obtenus peut s'expliquer par l'utilisation de différents instruments de mesure des troubles psychiatriques. En effet, De Boer et al.

n'ont pas utilisé de mesure auto-évaluative tel que le DOMINIC mais ont choisi l'utilisation du Child Behavior Checklist (CBCL ; Achenbach, 1991) dont l'évaluation des troubles psychiatriques se fonde sur le rapport des parents. Par ailleurs, les résultats exposés dans cette recherche vont à l'encontre de ce qui est généralement relevé dans la population générale.

En effet, Ayadi, Moalla, Bouaicha, Walha et Ghribi (2006) se sont centrés sur l'étude de l'influence des sexes dans l'expression des troubles psychopathologiques de l'enfant et de l'adolescent. Ces auteurs ont répertorié les motifs de consultation en service de pédopsychiatrie pour un groupe de 264 garçons et 264 filles (âge moyen = 12,3 ans). Les résultats indiquent que le motif de consultation le plus fréquent chez les filles concerne le traitement de troubles intériorisés (phobies, anxiété, dépression) alors que les garçons sont davantage touchés par des troubles extériorisés (troubles de l'opposition et de la conduite). Selon ces auteurs, ces résultats confirment ceux déjà présents dans la littérature.

Une autre recherche effectuée par Hankin, Mermelstein et Roesch (2007) s'est centrée sur l'étude de 526 adolescents (âge moyen = 14.9 ans) et leur ont demandé de raconter le pire évènement de leur journée. Les résultats ont montré que les filles rapportaient plus d'évènements stressants que les garçons et présentaient davantage de symptômes dépressifs. Selon ces chercheurs, les filles sont plus sensibles aux facteurs de stress dans leur vie quotidienne et y réagissent en développant plus fréquemment des symptômes dépressifs.

Ainsi, ces études suggèrent que les filles n'ont pas plus de symptômes psychiatriques que les garçons mais plutôt s'installent plus facilement dans un fonctionnement psychopathologique particulier. Il est important de rappeler que les études psychosociales menées auprès des jeunes atteints de MC ont mis en évidence la présence majoritaire de troubles intériorisés tels que la dépression, l'anxiété, la faible estime de soi chez ce type de patients (Burke et al., 1989 ; De Boer et al., 2005 ; Engström, 1992 ; Mackner & Crandall, 2006 ; Wood et al., 1987).

Au vue des résultats contradictoires concernant l'influence des sexes dans la psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent et, notamment, chez les jeunes atteints de MC, il serait intéressant de poursuivre cette analyse pour savoir si cette tendance du fonctionnement psychologique des garçons par rapport aux filles se maintient sur une plus longue période. En effet, la présente étude ne s'intéresse au fonctionnement psychologique de jeunes atteints de MC qu'uniquement pendant quatre mois. Or, bien que traités, environ 80% des patients rechutent au cours des trois premières années (Hyams, 2000). Ainsi, de nouvelles recherches longitudinales portant sur le fonctionnement psychologique des jeunes atteints de MC devront être développées sur une durée de un à trois ans afin de vérifier si les garçons maintiennent un fonctionnement psychologique adapté malgré l'instabilité de leur maladie et les nombreux épisodes de rechute.

D'autre part, les stratégies d'approche utilisées un mois après le diagnostic/rechute de la maladie ont été identifiées comme améliorant le fonctionnement psychologique quatre mois plus tard. Ce résultat était attendu car les stratégies

d'évitement ne permettent pas la confrontation avec la réalité de la situation stressante et maintiennent l'individu dans le déni. La persistance dans l'utilisation de stratégies d'évitement fait donc échouer toutes tentatives individuelles de gestion cognitive, comportementale et émotionnelle des facteurs de stress. Par contre, les stratégies d'approche contribuant à améliorer le fonctionnement psychologique des jeunes atteints de MC, les psychologues peuvent centrer leur aide thérapeutique sur l'apprentissage de ces stratégies afin d'améliorer la gestion des situations de stress vécues par ces patients. Les bienfaits des groupes de paroles auprès des jeunes atteints de MII ont déjà été démontrés auparavant (Shepanski et al., 2005).

A la lueur des résultats de cette recherche, il est possible de proposer un nouveau cadre d'intervention psychothérapeutique de groupe qui permette aux jeunes d'échanger autour de différentes situations de stress liées à leur maladie. La régulation émotionnelle, le soutien social et la résolution des problèmes stressants liés à la MC peuvent être des stratégies d'approche enseignées à ces patients dans des programmes thérapeutiques de groupe. Cette aide provenant de leurs pairs leur permettra d'exprimer librement leurs émotions liées aux facteurs de stress de la maladie et ils pourront ainsi trouver le support nécessaire au sein du groupe pour développer des solutions à leurs situations de stress. Par contre, la restructuration cognitive étant une stratégie d'approche plus complexe nécessitant une certaine maturité développementale, celle-ci devra être plutôt enseignée par un(e) psychologue au sein de programmes thérapeutiques individuels.

Cette recherche s'est intéressée au lien entre stratégies de coping et fonctionnement psychologique des jeunes atteints de MC, ce qui représente un aspect

infime des facteurs internes ayant un rôle dans la gestion du stress. D'autres qualités personnelles importantes comme l'autonomie et l'estime de soi, mais aussi certaines caractéristiques du tempérament ou de l'intelligence, pourraient tout aussi bien représenter des facteurs permettant aux jeunes de s'adapter au stress lié à leur maladie chronique. D'autre part, certains facteurs externes telle que la cohésion entre les membres d'une même famille, la chaleur familiale permettant à l'enfant d'être valorisé, protégé et aimé, et aussi les relations de soutien social au sens large peuvent jouer un rôle majeur dans l'adaptation psychologique de ces patients à leur maladie (Gavin & Wysocki, 2006 ; Nicholas et al., 2007 ; Shepanski et al., 2005 ; Van Riper, 2003).

Même si cette recherche n'examine pas l'ensemble des facteurs contribuant à expliquer le fonctionnement psychologique des patients atteints de MC, ses apports restent intéressants. Cette étude a permis de répondre à plusieurs hypothèses et a ainsi fait avancer les connaissances sur le rôle du coping dans le fonctionnement psychologique des jeunes atteints de MC. Les résultats obtenus sont cohérents avec les théories déjà existantes et respectent aussi les attentes générales de cette recherche. Grâce à ces résultats, les jeunes atteints de MC à risque ont été identifiés ainsi que les moments de la maladie les plus critiques.

En effet, lors de la phase active, comme les patients en rechute utilisent significativement plus les stratégies de coping de type « évitement », ceux-ci sont davantage à risque que les patients nouvellement diagnostiqués, les stratégies d'évitement ne permettant pas à ces patients de s'adapter psychologiquement aux situations de stress liées à la MC. Les patients en rechute utilisent aussi

significativement plus le retrait social que les patients nouvellement diagnostiqués, témoignant ainsi d'une certaine passivité et d'un certain découragement face aux événements stressants liés à leur maladie.

La gestion des facteurs de stress liés à la MC un mois après le diagnostic ou la rechute de la maladie semble être la période la plus critique. En effet, les patients dont les symptômes sont encore actifs ne parviennent pas à s'adapter psychologiquement aux situations de stress liées à leur MC. Ainsi, des programmes psychothérapeutiques adaptés à ces risques et basés sur l'utilisation des stratégies de coping de type « approche » pourront donc être développés et évalués dans de futures recherches cliniques.

Cependant, certaines limites peuvent toutefois restreindre la portée des résultats et leur généralisation. En effet, bien que l'échantillon de cette étude soit tout à fait représentatif de la population de jeunes suivis en clinique de gastro-entérologie de l'Hôpital Sainte-Justine pour la MC, il reste de taille assez modeste. Pour cette raison, les analyses statistiques de régression multiple effectuées dans cette étude n'ont regroupé que peu de sujets par bloc testé. Par conséquent, il serait intéressant de répéter les objectifs de cette recherche mais auprès d'un plus grand échantillon de jeunes atteints de MC afin de renforcer les conclusions.

D'autre part, bien qu'étant une mesure tout à fait performante pour évaluer les stratégies de coping, le KIDCOPE ne possède que très peu d'items représentant chaque stratégie. Ainsi, certaines stratégies sont légèrement surreprésentées par rapport à d'autres. Des recherches utilisant d'autres mesures de coping appropriées aux patients

souffrant spécifiquement de MC devront être développées et ce afin de renforcer les conclusions apportées par cette étude.

De plus, de futures recherches portant sur l'adaptation psychologique des jeunes aux facteurs de stress liés à leur MC devront évaluer l'influence d'autres variables sur le fonctionnement psychologique. Les études à venir devront mesurer ces jeunes sur leur estime de soi, leur tempérament et leur milieu familial afin de mettre en évidence le rôle de facteurs internes et externes dans l'adaptation psychologique des jeunes aux différentes situations de stress liées à leur maladie .

L'étude du coping et de ses applications est un champ de recherche en plein essor et très prometteur pour l'avenir. Développer des études portant sur l'adaptation psychologique au stress permettra d'envisager la psychologie infantile sous un nouvel angle et, ainsi, améliorer la pratique clinique thérapeutique, notamment en pédiatrie.

### Références

- Abraham, A., Silber, J. T., & Lyon, M. (1999). Psychosocial aspects of chronic illness in adolescence. *Indian Journal of Pediatrics*, 66, 447-453.
- Achenbach, T. A. (1991). *Integrative Guide to the 1991 CBCL/4-18, YSR, and TRF Profiles*. Burlington, VT : University of Vermont, Department of Psychology.
- Altshuler, J. L., & Ruble, D. N. (1989). Developmental changes in children's awareness of strategies for coping with uncontrollable stress. *Child Development*, 60, 1337-1349.
- American Psychiatric Association. (1987). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - Third Edition, Revised*. Washington : American Psychiatric Association.
- Arfaoui, D., Elloumi, H., Debbebi, W., Bei Hadj Ali, N., & Ajmi, S. (2007). Psychological disorder associated to inflammatory bowel disease. *La Tunisie Médicale*, 85, 189-191.
- Ayadi, H., Moalla, Y., Bouaicha, H., Walha, A., & Ghribi, F. (2006). La psychopathologie liée au sexe en consultation de pédopsychiatrie (à propos de 264 cas) : étude comparative tunisienne. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 54, 422-427.
- Baddoura, C. F. (2000). Traverser la guerre. Dans B. Cyrulnik et al. (Eds.), *Ces enfants qui tiennent le coup* (pp. 73-89). Paris : Hommes et Perspectives.

- Band, E. B. (1990). Children's coping with diabetes : Understanding the role of cognitive development. *Journal of Pediatric Psychology, 15*, 27-41.
- Band, E. B., & Weisz, J. R. (1988). How to feel better when it feels bad : Children's perspectives on coping with everyday stress. *Developmental Psychology, 24*, 247-253.
- Banks, P. A., Present, D. H., & Steiner, P. (Eds). (1983). *The Crohn's disease and ulcerative colitis fact book*. New York : Charles Scribner.
- Benssoussan, B. (1989). Le nourrisson porteur d'une pathologie chronique, d'une malformation congénitale ou d'un handicap à la naissance : de la révélation à l'acceptation du diagnostic. *Neuropsychiatrie de l'enfance, 37*, 429-440.
- Blishen, J. (1981). The 1981 socioeconomic index for occupations in Canada. *Canadian Review of Sociology and Anthropology, 24*, 465-488.
- Bousvaros, A., Antonioli, D. A., Colletti, R. B., Dubinsky, M. C., Glickman, J. N., Gold B. D., et al. (2007). Differentiating ulcerative colitis from Crohn's disease in children and young adults : Report of a working group of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition and the Crohn's and Colitis Foundation of America. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition, 44*, 653-674.
- Burke, P., Meyer, V., Kocoshis, S., Orenstein, D. M., Chandra, R., Nord, S., et al. (1989). Depression and anxiety in pediatric inflammatory bowel disease and cystic fibrosis. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 28*, 948-951.

- Calsbeek, H., Rijken, M., Bekkers, M. J. T. M, Dekker, J., & Van Berge Henegouwen, G. P. (2006). School and leisure activities in adolescents and young adults with chronic digestive disorders : Impact of burden of disease. *International Journal of Behavioral Medicine, 13*, 121-130.
- Carvalho, R., & Hyams J. S. (2007). Diagnosis and management of inflammatory bowel disease in children. *Seminars in Pediatric Surgery, 16*, 164-171.
- Chagnon, F. (2007). Coping mechanisms, stressful events, and suicidal behavior among youth admitted to juvenile justice and child welfare services. *Suicide and Life Threatening Behavior, 37*, 439-452.
- Cottrell, L., & Khan, A. (2005). Impact of childhood epilepsy on maternal sleep and socioemotional functioning. *Clinical Pediatrics, 44*, 613-616.
- De Boer, M., Grootenhuis, M., Derkx, B., & Last, B. (2005). Health-related quality of life and psychosocial functioning of adolescents with inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Disease, 11*, 400-406.
- Doughty, D. B. (1994). What you need to know about inflammatory bowel disease. *American Journal of Nursing, 7*, 21-31.
- Engström, I. (1991). Parental distress and social interaction in families with children with inflammatory bowel disease. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 30*, 904-912.

- Engström, I. (1992). Mental health and psychological functioning in children and adolescents with inflammatory bowel disease : A comparison with children having other chronic illness and with healthy children. *Journal of the Association for Child Psychology and Psychiatry*, 33, 563-582.
- Engström, I. (1999). Inflammatory bowel disease in children and adolescents : Mental health and family functioning. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 28, S28-S33.
- Erickson, E. (1964). *Childhood and Society*. New York : Norton.
- Ferrari, P. (1989). Réactions psychologiques dans les maladies chroniques de l'enfant. *Neuropsychiatrie de l'enfance*, 38, 180-185.
- Fishman, H. (1993). *Intensive structural therapy : Treating families in their social context*. New York : Basic Books.
- Fowler, M. G., Johnson, M. P., & Atkinson, S. S. (1985). School achievement and absence in children with chronic health conditions. *Journal of Pediatrics*, 106, 683-687.
- Freud, S. (1905). *Trois essais sur la théorie sexuelle*. Paris : Editions Gallimard.
- Fuller-Thomson, E., & Sulman, J. (2006). Depression and inflammatory bowel disease : findings from two nationally representative Canadian surveys. *Inflammatory Bowel Disease*, 12, 697-707.
- Gavin, L., & Wysocki, T. (2006). Associations of paternal involvement in disease management with maternal and family outcomes in families with children with chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 31, 481-489.

- Gerson, M. J., Schonholtz, J., Grega, C. H., & Barr, D. R. (1998). The importance of the family context in inflammatory bowel disease. *Mount Sinai Journal of Medicine*, 65, 398-403.
- Gitlin, K., Markowitz, J., Pelcovitz, D., Strohmayer, A., Dorstein, L., & Klein, S. (1991). Stress mediators in children with inflammatory bowel disease. *Stress in Children with IBD*, 54-62.
- Gliedman, J., & Roth, W. (1980). *The unexpected minority : Handicapped children in America*. New York : Harcourt Brace Jovanovich.
- Gortmaker, S. L., Walker, D. K., Weitzman, M., & Sobol, A. M. (1990). Chronic conditions, socioeconomic risks and behavioral problems in children and adolescents. *Pediatrics*, 85, 267-316.
- Guthrie, E., Jackson, J., Shaffer, J., Thompson, D., Tomenson, B., & Creed, F. (2002). *American Journal of Gastroenterology*, 97, 1994-1999.
- Hak, S., & Dukes, G. (1992). Therapeutic advances in ulcerative colitis. *The Journal of Practical Nursing*, 42, 24-32.
- Hankin, B. L., Mermelstein, R., & Roesch, L. (2007). Sex differences in adolescent depression : Stress exposure and reactivity model. *Child Development*, 78, 279-295.
- Harvey, R. F., & Bradshaw, J. M. (1980). A simple index of Crohn's disease activity. *Lancet*, 8, 8167-514.

- Heuschkel, R., Salvestrini, C., Beattie, R. M., Hildebrand, H., Waltes, T., & Griffiths, A. (2008). Guidelines for the management of growth failure in childhood inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Disease, 14*, 839-849.
- Hubert, N., Jay, S., Slatoun, M., & Hayes, M. (1988). Approach-avoidance and distress in children undergoing preparation for painful medical procedures. *Journal of Clinical Child Psychology, 17*, 194-202.
- Hyams, J. S. (2000). Epidemiology of Crohn's disease. Presentation at the World Congress of the North American Society of Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition, Boston.
- Jones, M. P., Wessinger, S., & Crowell, M. D. (2006). Coping strategies and interpersonal support in patients with irritable bowel syndrome and inflammatory bowel disease. *Clinical Gastroenterology and Hepatology, 4*, 474-481.
- Kashani, J. H., Barbero, G. J., Wilfey, D., Morris, D. A., & Sheppard, J. A. (1988). Psychological concomitants of cystic fibrosis in children and adolescents. *Adolescence, 23*, 873-880.
- Kinash, R. G. (1987). IBD : Implication for patients, challenges for nurses. *Rehabilitation Nursing, 12*, 86-89.
- Kinash, R. G., Fischer, D. G., Bryan, E. L., & Tracey, L. C. (1993). Coping patterns and related characteristics in patients with IBD. *Rehabilitation Nursing, 18*, 12-20.

- Kovacs, M., Feinberg, T. L., Paulauskas, S., Finkelstein, R., Pollock, M., & Crouse-Novak, M. (1985). Initial coping responses and psychosocial characteristics of children with insulin-dependent diabetes mellitus. *Journal of Pediatrics*, *106*, 827-834.
- Kupst, M. J., & Shulman, J. L. (1998). Long-term coping with pediatric leukemia : A six-year follow-up study. *Journal of Pediatric Psychology*, *13*, 7-22.
- La Greca, A. M. (1990). Social consequences of pediatric conditions : Fertile area for future investigation and intervention. *Journal of Pediatric Psychology*, *15*, 285-307.
- Lavigne, J. V, Nolan, P., & McLone, P. G. (1988). Temperament, coping and psychosocial adjustment in young children with myelomeningocele. *Journal of Pediatric Psychology*, *13*, 363-378.
- Lazarus, R. S. (1976). *Patterns of adjustment*. New York : McGraw-Hill.
- Lazarus, R. S., & Folkman S. (1984). *Stress appraisal and coping*. New York : Springer.
- Lazarus, R. S., & Launier, R. (1980). Stress-related transactions between person and environment. In L. A. Pervin & M. Lewis (Eds.), *Perspectives in interactional psychology* (pp. 287-327). New York : Plenum.
- Luckmann, J., & Sorensen, K. C. (1993). *Medical-surgical nursing : A psychophysiological approach*. Revised edition by J. M. Black & E. Matassarin-Jacobs Toronto : W. B. Saunders.

- Lynch, A. M., Kashikar-Zuck, S., Goldschneider, K., & Jones, B. A. (2007). Sex and age differences in coping styles among children with chronic pain. *Journal of Pain and Symptom Management, 33*, 208-216.
- Mackner, M. L., & Crandall, W. V. (2005). Long-term psychosocial outcomes reported by children and adolescents with inflammatory bowel disease. *American Journal of Gastroenterology, 100*, 1386-1392.
- Mackner, M. L., & Crandall, W. V. (2006). Brief report : Psychosocial adjustment in adolescents with inflammatory bowel disease. *Journal of Pediatric Psychology, 31*, 281-285.
- MacPhee, M., Hoffenbert, E. J., & Feranchak, A. (1998). Quality-of-life factors in adolescent inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Disease, 4*, 6-11.
- Marx, G., & Seidman E. G. (1999). Inflammatory bowel disease in pediatric patients. *Current Opinion in Gastroenterology, 15*, 322-325.
- Mittermaier, C., Dejaco, C., Waldhoer, T., Oefflerbauer-Ernst, A., Miehsler, W., Beier, M., et al. (2004). Impact of depressive mood on relapse in patients with inflammatory bowel disease : A prospective 18-month follow-up study. *Psychosomatic Medicine, 66*, 79-84.
- Moody G., Eaden, J. A., & Mayberry, J. F. (1999). Social implications of childhood Crohn's disease. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition, 28*, 43-45.
- Mulhern R. K., Crisco, J. J., & Camilta, B. M. (1981). Patterns of communication among pediatric patients with leukemia, parents and physicians : Prognostic disagreements and misunderstandings. *Journal of Pediatrics, 90*, 480-483.

- Mulvihill, D. (2007). Nursing care after a traumatic accident. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 30*, 15-28.
- Murphy, L. B., & Moriatry, A. E. (1976). *Vulnerability, coping, and growth*. New Haven, CT : Yale University Press.
- Nicholas, D. B., Otley, A., Smith, C. Avolio, J., Munk, M., & Griffiths, A. M. (2007). Challenges and strategies of children and adolescents with inflammatory bowel disease : A qualitative examination. *Health and Quality of Life Outcomes, 25*, 5-28.
- Patterson, J., & McCubbin, J. (1983). *ACOPE-Adolescent Coping Orientation for Problem Experiences*. Manuscrit non publié, Université du Wisconsin, Madison.
- Perrin, E. C., & Gerrity, P. S. (1984) Development of children with a chronic illness. *Pediatric Clinics of North America, 31*, 19-32.
- Peterson, L. (1989). Coping by children undergoing stressful medical procedures : Some conceptual, methodological, and therapeutic issues. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 57*, 380-387.
- Piaget, J. (1947). *La psychologie de l'intelligence*. Paris : Editions Armand Collin.
- Rao, G. P., Malhotra, S., & Marwaha, R. K. (1992). Psychosocial study of leukemic children and their parents. *Indian Journal of Pediatrics, 29*, 985-990.
- Ritchie, J., Caty, S., & Ellerton, M. (1988). Coping behaviors of preschool children. *Maternal-Child Nursing Journal, 17*, 153-171.

- Rousseau, B., & Thomson, A. B. R. (1984). *Maladie inflammatoire idiopathique de l'intestin – Maladie de Crohn et colite ulcéreuse chronique : le passé, le présent et la prospective*. Ottawa : Association canadienne d'hygiène publique.
- Rutter, M., Tizard, J., & Whitmore, K. (1970). *Education, health, and behavior*. London : Longmans & Green.
- Shaffer, D., Schwab-Stone, M., Fischer, P., Cohen, P., Piacentini, J., Davies, M., et al. (1993). The Diagnostic Interview Schedule for Children-Revised Version (DISC-R) : I. Preparation, field testing, interrater reliability, and acceptability. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 32, 643-650.
- Shepanski, M. A., Hurd, L. B., Culton, K., Markowitz, J. E., Mamula, P., & Balsano, R. N. (2005). Health-related quality of life improves in children and adolescents with inflammatory bowel disease after attending a camp sponsored by the Crohn's and Colitis Foundation of America. *Inflammatory Bowel Disease*, 11, 164-170.
- Simmons, M. A. (1984). Using the nursing process in treating inflammatory bowel disease. *Nursing Clinics of North America*, 19, 13-25.
- Smolen, D. M., & Topp, R. (1998). Coping methods of patients with inflammatory bowel disease and prediction of perceived health, functional status, and well being. *Gastroenterology Nursing*, 21, 112-118.
- Spinetta, J. J., Swarner J. A., & Sheposh J. P. (1981). Effective parental coping following the death of a child from cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 6, 251-264.

- Spirito, A., Stark, L. J., & Williams, C. (1988). Development of a brief checklist to assess coping in pediatric patients. *Journal of Pediatric Psychology, 13*, 555-574.
- Stark, L. J., Spirito, A., & Tyc, V. (1991). Stressors and coping strategies described during hospitalization by chronically ill children. *Journal of Clinical Child Psychology, 23*, 314-322.
- Thompson, R. J., Jr., & Gustafson, K. E. (2002). *Adaptation to chronic childhood illness*. Washington : American Psychological Association.
- Tobin, D., Holroyd, K., Reynolds, R., & Wigal, J. (1989). The hierarchical factor structure of the Coping Strategies Inventory : I. Findings with normal adolescents. *Journal of Abnormal Child Psychology, 17*, 203-212.
- Valla, J. P., Bergeron, L., Bérubé, H., Gaudet, N., & St-Georges, M. (1994). A structured pictorial questionnaire to assess DSM-III-R-based diagnoses in children (6-11 Years) : Development, validity, and reliability. *Journal of Abnormal Child Psychology, 22*, 403-23.
- Van Hees, P., Van Elteren, P. H., Van Lier, H. J., & Van Tongeren, J. H. (1980). An index of inflammatory activity in patients with Crohn's disease. *Gut, 21*, 279-286.
- Van Riper, M. (2003). The sibling experience of living with childhood chronic illness and disability. *Annual Review of Nursing Research, 21*, 279-302.
- Weisz, J. R., McCabe, M. A., & Dennig, M. D. (1994) Primary and secondary control among children undergoing medical procedures : Adjustment as a function of coping style. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 62*, 324-332.

- Westbrook, L. E., Bauman, L. J., & Shinnar, S. (1992). Applying stigma theory to epilepsy : A test of a conceptual model. *Journal of Pediatric Psychology, 17*, 633-649.
- Williams, P. D., Lorenzo, F. D., & Borja, M. (1993). Pediatric chronic illness : Effects on siblings and mothers. *Maternal-Child Nursing Journal, 21*, 111-121.
- Wilson, C. (1984). The diagnostic work-up for the patient with inflammatory bowel disease. *Nursing Clinics of North America, 19*, 51-59.
- Wood, B., Watkins, J. B., Boyle, J. T., Nogueira, J., Zimand, E., & Carroll, L. (1987). Psychological functioning in children with Crohn's disease and ulcerative colitis : Implications for models of psychobiological interaction. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 26*, 774-781.
- Wood, B., Watkins, J. B., Boyle, J. T., Nogueira, J., Zimand E., & Carroll, L. (1989). The « psychosomatic family » model : An empirical and theoretical analysis. *Family Process, 28*, 399-418.
- Worchel, F., Copeland, D., & Barker, D. (1987). Control-related coping strategies in pediatric oncology patients. *Journal of Pediatric Psychology, 12*, 25-38.
- Zaouche-Gaudron, C., Euillet, S., & Pinel-Jacquemin, S., (2007). Recensement critique des instruments de recherche validés en langue française en psychologie du développement : Bilan sur 10 ans (1995 à 2005). Toulouse : Université de Toulouse.

## **APPENDICE A**

**Autorisation de recherche du comité d'éthique de l'Hôpital Sainte-Justine**

## FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

### STRATÉGIES DE COPING ET AJUSTEMENT PSYCHOLOGIQUE DANS LA MALADIE DE CROHN PÉDIATRIQUE

Virginie CHOTARD

Étudiante au Doctorat de psychologie, UdeM.

Arlene CAPLAN-DOVER, Ph.D

Psychologue Clinicienne, service de gastro-entérologie et nutrition

E.G. SEIDMAN, m.d

Chef du service de gastro-entérologie et nutrition.



HÔPITAL  
SAINTE-JUSTINE  
Le centre hospitalier  
universitaire mère-enfant

Pour l'amour des enfants

Madame, Monsieur,

Le département de gastro-entérologie participe à des protocoles de recherche dans le but d'améliorer le suivi des jeunes patients souffrant de maladie de Crohn. Nous vous sollicitons aujourd'hui et vous invitons à lire ce formulaire d'information afin de décider si vous êtes intéressés à participer à ce projet.

Cette recherche a pour objectif d'étudier comment les enfants et adolescents font face au stress relié à la maladie de Crohn. Nous souhaitons mettre en évidence les stratégies de coping c'est-à-dire les stratégies comportementales ou émotionnelles qu'ils mettent en place pour s'adapter à la maladie.

L'étude durera 4 mois et consistera en 3 évaluations médicales et psychosociales. Votre enfant recevra le traitement médical recommandé par le médecin. Il n'y aura aucun changement au traitement ni aucun aspect expérimental ou dangereux.

#### PROCÉDURES DE PARTICIPATION À L'ÉTUDE

##### Les évaluations médicales :

Toutes les évaluations auront lieu dans le service de gastro-entérologie au moment du recrutement, puis 1 et 4 mois plus tard. L'examen médical à chaque visite en clinique se conformera à la procédure habituelle pour la maladie de Crohn offerte par l'équipe soignante en gastro-entérologie. L'équipe de recherche pourra, si besoin est, consulter le dossier médical de votre enfant afin d'obtenir les informations pertinentes pour ce projet de recherche : traitements actuels et précédemment suivis par votre enfant, caractéristiques de la maladie

Service et unité de recherche  
en gastro-entérologie,  
hépatologie et nutrition

Bureau : (514) 345-4626  
Clinique : (514) 345-4871  
Fax : (514) 345-4999

CHEF DE SERVICE :  
Ernest G. Seidman

Fernando Alvaréz  
Guylaine Bouchard  
Colette Deslandres  
Martha Dirks  
Éric Drouin  
Christophe Faure  
Denise Herzog  
Émile Levy  
Valérie Marchand  
Steven R. Martin  
Claude L. Morin  
Andrée Rasquin-Weber  
Claude C. Roy  
Beatriz Tuchweber  
Ibrahim M. Yousef

SECRETARIAT :  
Sylvie Marneau  
Nicole Thériault



comme le lieu de l'inflammation, les résultats des divers examens médicaux nécessaires au diagnostic, la date du premier diagnostic et le nombre de rechutes éventuelles. Il n'y aura aucune visite ou examens supplémentaires ou changement de soin médical reliés avec cette étude.

### **Les évaluations psychosociales:**

Durant les 4 mois de cette étude, votre enfant participera à 3 évaluations psychosociales. La première aura lieu au moment du recrutement et les deux suivantes pendant les visites médicales de routine à 1 et 4 mois. Il s'agit de répondre à divers questionnaires écrits ou basés sur un programme d'ordinateur. Le contenu représente les perceptions, sentiments, comportements de votre enfant et ses relations dans plusieurs situations ou aspects de la vie. Toutes les évaluations auront lieu à la clinique de gastro-entérologie et dureront environ 1/2 heure.

### **BÉNÉFICES**

À court terme, les enfants participants à ce projet de recherche seront soumis à un suivi psychologique régulier. Si votre enfant présente une difficulté ou un besoin psychologique particulier, il sera référé immédiatement en psychologie.

À long terme, les enfants souffrant de la maladie de Crohn sont sujets à des douleurs autant physiques que psychologiques et ce, surtout du fait de la chronicité de leur maladie. En identifiant les stratégies de coping des enfants qui gèrent les situations de stress médicales de manière ajustée, il nous sera possible d'améliorer les soins psychologiques apportés aux jeunes malades qui ont des difficultés à gérer ces situations stressantes.

### **INCONVÉNIENTS ET RISQUES**

Les questionnaires psychosociaux sont simples à remplir et ne devraient pas causer d'anxiété supplémentaire. Une assistante de recherche sera toujours présente lors des 3 évaluations et pourra répondre à toutes les demandes que votre enfant aura à ces moments-là.

### **CONFIDENTIALITÉ**

Tous les renseignements obtenus sur votre enfant dans le cadre de ce projet de recherche seront confidentiels, à moins d'une autorisation de votre part ou d'une exception de la loi. Pour ce faire, ces renseignements seront codés et mis sous clé à l'Hôpital Ste-Justine.

Cependant, aux fins de vérifier la saine gestion de la recherche, il est possible qu'un délégué du comité d'éthique de la recherche consulte les données de recherche et du dossier médical.

Par ailleurs, les résultats de cette étude pourront être publiés ou communiqués dans des congrès scientifiques mais aucune information pouvant identifier votre enfant ne sera alors dévoilée. Vous pouvez communiquer avec les chercheurs au [REDACTED] pour obtenir des informations sur le progrès du projet et les résultats obtenus.

## **PARTICIPATION**

Votre participation à ce projet est entièrement volontaire. Vous êtes libre d'y participer ou de refuser et la décision d'y participer ou non n'aura aucune influence sur la qualité des soins médicaux et psychologiques apportés à votre enfant. Si jamais pendant les 4 mois de l'étude vous ou votre enfant ne souhaitez plus participer, vous êtes libre de vous retirer sans modifier la prise en charge médicale ou compromettre la qualité des soins reçus.

## **PERSONNES RESSOURCES**

Pour tout autre renseignement sur vos droits à titre de participant à ce projet de recherche, vous pouvez contacter la conseillère clientèle de l'hôpital Ste-Justine au (514) 345-4749.

Si vous désirez de l'information additionnelle ou si l'information fournie dans ce document n'est pas claire, n'hésitez pas à contacter Virginie Chotard [REDACTED] ou Dr Arlene Caplan-Dover [REDACTED]



## CONSENTEMENT À PARTICIPER À L'ÉTUDE

- 1) J'ai pris attentivement connaissance du présent formulaire de consentement et j'estime avoir reçu une réponse satisfaisante à toutes mes questions.
- 2) Je comprends que ma décision est tout à fait volontaire.
- 3) Je sais que je suis libre, à tout moment, de mettre un terme à ma participation à cette étude et ce, sans préjudice aucun à mon endroit ou à celui de mon enfant.

J'accepte que le personnel de l'étude ait accès au dossier médical de mon enfant.

Oui  Non

En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun droit prévu par la loi ni à ceux de vos enfants. De plus, vous ne libérez pas les investigateurs et le promoteur de leur responsabilité légale et professionnelle advenant une situation qui causerait préjudice à votre enfant.

\_\_\_\_\_  
Nom de l'enfant (Lettres moulées)

\_\_\_\_\_  
Assentiment de l'enfant (Signature)  
(capable de comprendre la nature de ce projet)

\_\_\_\_\_  
Date

Assentiment verbal de l'enfant incapable de signer mais capable de comprendre la nature de ce projet : oui  non

\_\_\_\_\_  
Nom du parent (Lettres moulées)

\_\_\_\_\_  
Consentement du parent, tuteur (Signature)

\_\_\_\_\_  
Date

Le projet de recherche a été décrit au participant et/ou à son parent/tuteur ainsi que les modalités de la participation. Un membre de l'équipe de recherche (chercheur ou assistant(e) de recherche) a répondu à leurs questions et leur a expliqué que la participation au projet de recherche est libre et volontaire. L'équipe de recherche s'engage à respecter ce qui a été convenu dans le formulaire de consentement

\_\_\_\_\_  
Personne qui présente l'étude (lettres moulées)

\_\_\_\_\_  
Date

\_\_\_\_\_  
Signature de la personne qui présente l'étude



## **APPENDICE B**

**Formulaire de consentement**

## **APPENDICE C**

### **Questionnaire socio-démographique**

## Étude psychosociale maladie de Crohn Information socio-démographique

### ENFANT :

Nom de l'enfant : \_\_\_\_\_

Prénom de l'enfant : \_\_\_\_\_

Date de naissance : M: \_\_\_\_ J: \_\_\_\_ A: \_\_\_\_

Sexe :  Masculin  Féminin

Pays à la naissance : \_\_\_\_\_

Langue maternelle : \_\_\_\_\_

Langue usuelle : \_\_\_\_\_

Année scolaire :  primaire: \_\_\_\_  secondaire: \_\_\_\_

### PARENTS :

Mère :

Nom : \_\_\_\_\_

Prénom: \_\_\_\_\_

Âge : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Tel : (Maison) : \_\_\_\_\_  
(Bureau) : \_\_\_\_\_

État civil :  Célibataire  Marié  
 Union de fait  Divorcé  
 Séparé

Père :

Nom : \_\_\_\_\_

Prénom : \_\_\_\_\_

Âge : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Tel : (Maison) : \_\_\_\_\_  
(Bureau) : \_\_\_\_\_

État civil :  Célibataire  Marié  
 Union de fait  Divorcé  
 Séparé

**Étude psychosociale maladie de Crohn**  
**Information socio-démographique**

**SOCIO-ÉCONOMIQUE :**

Mère :

Père :

**Pays à la naissance:** \_\_\_\_\_

**Pays à la naissance:** \_\_\_\_\_

**Langue maternelle :**  Français  
 Anglais  
 Autres: \_\_\_\_\_

**Langue maternelle :**  Français  
 Anglais  
 Autres: \_\_\_\_\_

**Langue usuelle :**  Français  
 Anglais  
 Autres: \_\_\_\_\_

**Langue usuelle :**  Français  
 Anglais  
 Autres: \_\_\_\_\_

**Scolarité (dernière année complétée) :**

- Universitaire
- Collégial
- Secondaire
- Autre: \_\_\_\_\_

**Scolarité (dernière année complétée) :**

- Universitaire
- Collégial
- Secondaire
- Autre: \_\_\_\_\_

**Occupation:** \_\_\_\_\_

**Occupation:** \_\_\_\_\_



## Étude psychosociale maladie de Crohn

### Information socio-démographique

**Pouvez-vous donner les informations suivantes sur vos enfants :**

Parent	Prénom enfants	Âge	Sexe	Avec qui vivent-ils? (M/P : mère et père bio, M: mère bio, P: père bio, A: autre)	Lien de parenté de chaque enfant avec l'enfant malade.  (F/S : frère/sœur, D: Demi-frère/sœur, A: aucun)
<b>Père</b>					

Rang de l'enfant malade dans la fratrie : \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ (mère)  
 \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ (père)

Autres enfants à la maison :

---

Autres enfants malades :  non

oui

Si oui, précisez: \_\_\_\_\_

Parents malades :  non

oui

Si oui, précisez: \_\_\_\_\_





## **APPENDICE D**

**KIDCOPE version enfants et adolescents**

**KIDCOPE**  
**Version adolescent**  
**(Spirito, 1988)**

# Sujet : \_\_\_\_\_

Date : \_\_\_\_\_

Nous voulons savoir comment les adolescents se débrouillent avec leurs problèmes qui se rapportent à leur maladie. J'aimerais que tu penses à une situation reliée à ta maladie qui t'es arrivé au cours du dernier mois.

Quelle est cette situation ?

---

---

---

1. Cette situation t'a-t-elle rendu(e) nerveux(se) ?

Pas du tout    Un peu    Assez    Beaucoup    Enormément

2. Cette situation t'a-t-elle rendu(e) triste ?

Pas du tout    Un peu    Assez    Beaucoup    Enormément

3. Cette situation t'a-t-elle choquée ou mis(e) en colère ?

Pas du tout    Un peu    Assez    Beaucoup    Enormément

Sur les pages suivantes, tu trouveras différentes façons de réagir à cette situation. J'aimerais que tu encercles le chiffre qui correspond le mieux à « combien de fois tu as réagi de cette façon » et « jusqu'à quel point cela t'a aidé(e) ».

**Si tu as bien compris les instructions, tourne la page !!!**

	Combien de fois as-tu fais cela?				Jusqu'à quel point cela t'a aidé?				
	Pas du tout	Parfois	Souvent	Presque tout le temps	Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Enormément
1. J'ai pensé à autre chose ; j'ai essayé de l'oublier et/ou j'ai fais quelque chose pour l'enlever de ma pensée comme regarder la télévision, jouer à un jeu.	0	1	2	3	0	1	2	3	4
2. Je me suis isolé(e) ; j'ai gardé mes sentiments pour moi et j'ai simplement géré la situation par moi-même	0	1	2	3	0	1	2	3	4
3. J'ai essayé de voir le bon côté des choses et/ou je me suis concentré(e) sur quelque chose de bon (positif) qui pourrait ressortir (émerger) de la situation	0	1	2	3	0	1	2	3	4
4. J'ai réalisé que j'ai provoqué le problème et je me suis blâmé(e) de le causer.	0	1	2	3	0	1	2	3	4
5. J'ai réalisé que quelqu'un d'autre avait causé le problème et je l'ai blâmé de me faire vivre cela.	0	1	2	3	0	1	2	3	4
6. J'ai pensé à des façons de résoudre le problème ; j'ai parlé à d'autres pour obtenir plus d'informations et/ou j'ai réellement essayé de résoudre le problème.	0	1	2	3	0	1	2	3	4
7a. J'ai parlé de comment je me sentais : j'ai crié, hurlé ou frappé quelque chose.	0	1	2	3	0	1	2	3	4
7b. J'ai essayé de me calmer en me parlant, en priant, en allant me promener ou simplement en essayant de relaxer.	0	1	2	3	0	1	2	3	4

8. J'ai continué de penser et de souhaiter que le problème ne soit jamais arriver et/ou que je pourrais changer ce qui était arrivé.	0	1	2	3	0	1	2	3	4
9. Je me suis tourné(e) vers ma famille, mes ami(e)s ou d'autres adultes pour m'aider à me sentir mieux.	0	1	2	3	0	1	2	3	4
10. J'ai juste accepté le problème parce que je savais que je ne pouvais rien faire à son sujet.	0	1	2	3	0	1	2	3	4

**KIDCOPE**  
**Version enfant**  
**(Spirito, 1988)**

# Sujet : \_\_\_\_\_

Date : \_\_\_\_\_

Nous voulons savoir comment les enfants se débrouillent avec leurs problèmes qui se rapportent à leur maladie. J'aimerais que tu penses à une situation reliée à ta maladie qui t'es arrivé au cours du dernier mois.

Quelle est cette situation ?

---

---

---

1. Cette situation t'a-t-elle rendu(e) nerveux(se) ?

Pas du tout    Un peu    Assez    Beaucoup    Enormément

2. Cette situation t'a-t-elle rendu(e) triste ?

Pas du tout    Un peu    Assez    Beaucoup    Enormément

3. Cette situation t'a-t-elle choquée ou mis(e) en colère ?

Pas du tout    Un peu    Assez    Beaucoup    Enormément

**Sur les pages suivantes, tu trouveras différentes façons de réagir à cette situation. J'aimerais que tu encercles si oui ou non tu as utilisé une des façons suivantes pour réagir face à ta situation et jusqu'à quel point cela t'a aidé(e) .**

**Si tu as bien compris les instructions, tourne la page !!!**

Dis-moi les façons qui t'ont aidé(e) à te débrouiller avec ta situation :

	Est-ce que tu as fais cela?		Jusqu'à quel point cela t'a aidé(e)?		
	oui	non	pas du tout	un peu	beaucoup
1. J'ai seulement essayé de l'oublier.	oui	non	pas du tout	un peu	beaucoup
2. J'ai fait des choses pour essayer de l'oublier comme regarder la télévision ou jouer à un jeu.	oui	non	pas du tout	un peu	beaucoup
3. Je suis resté(e) toute seul(e), je me suis isolé(e).	oui	non	pas du tout	un peu	beaucoup
4. J'en n'ai parlé à personne.	oui	non	pas du tout	un peu	beaucoup
5. J'ai essayé de voir le bon côté des choses.	oui	non	pas du tout	un peu	beaucoup
6. J'ai pensé que c'était de ma faute.	oui	non	pas du tout	un peu	beaucoup
7. J'ai pensé que c'était la faute de quelqu'un d'autre.	oui	non	pas du tout	un peu	beaucoup
8. J'ai essayé dans ma tête de régler mon problème en pensant à des solutions.	oui	non	pas du tout	un peu	beaucoup
9. J'ai essayé de régler mon problème en faisant quelque chose ou en parlant à quelqu'un.	oui	non	pas du tout	un peu	beaucoup
10. J'ai crié j'ai pleuré, je suis devenu(e) en colère.	oui	non	pas du tout	un peu	beaucoup
11. J'ai essayé de me calmer.	oui	non	pas du tout	un peu	beaucoup
12. J'ai souhaité que le problème disparaisse.	oui	non	pas du tout	un peu	beaucoup
13. J'ai souhaité pouvoir changer ce qui est arrivé.	oui	non	pas du tout	un peu	beaucoup
14. J'ai essayé de me sentir mieux en passant du temps avec d'autres, comme ma famille, des grandes personnes ou des amis.	oui	non	pas du tout	un peu	beaucoup
15. Je n'ai rien fait parce que le problème ne pouvait pas être réglé.	oui	non	pas du tout	un peu	beaucoup

## **APPENDICE E**

**Relevé de symptômes et Crohn's Disease Activity Index (CDAI)**

**MALADIE DE CROHN**  
**RELEVÉ DES SYMPTÔMES**

Inscrire le chiffre correspondant selon votre évaluation personnelle.

DATE							
Combien de selles liquides ou très molles avez-vous eu aujourd'hui?							
Avez-vous ressenti une douleur abdominale aujourd'hui? (degré d'intensité) 0 = aucune    2 = modérée 1 = légère    3 = intense							
Comment vous sentez-vous aujourd'hui ? 0 = généralement bien 1 = plus ou moins bien 2 = mal 3 = très mal 4 = affreusement mal							
Avez-vous dû manquer l'école ou des activités normales en raison de la maladie de Crohn (jour de maladie) ? 1 = oui 2 = non							

Patient Number: \_\_\_\_\_

- Visit:  Day 1  
 Day 7  
 Day 14  
 Day 21  
 Day 28

### CROHN'S DISEASE ACTIVITY INDEX (CDAI)

	DATE (Day/Month/Year)							Sum	Factor	Subtotal
	1	2	3	4	5	6	7			
<b># of liquid or very soft stools</b>									x 2 =	
<b>Abdominal Pain Rating*</b>									x 5 =	
<b>General Well-being†</b>									x 7 =	
<b># of Infirm Days‡</b>									x 5 =	
<b>Symptoms or findings present during the past week (✓ all that apply):</b>	<input type="checkbox"/> Arthritis or arthralgia <input type="checkbox"/> Skin or mouth lesions <input type="checkbox"/> Iritis or uveitis <input type="checkbox"/> Anal fissure, fistula, or perirectal abscess <input type="checkbox"/> Other external fistula <input type="checkbox"/> Fever over 100°F during week (37.8°C)								x 20 =	
<b>Abdominal Mass (✓ one)</b>	<input type="checkbox"/> 0 = No <input type="checkbox"/> 2 = Questionable <input type="checkbox"/> 5 = Definite								x 10 =	
<b>Hematocrit</b>	<u>Normal HCT for age and sex</u>				Subtract	<u>Actual hct value</u>			x 6 =	
	2 - 6 yrs = 0.34    12 - 18 yrs (F) = 0.36		6 - 12 yrs = 0.35    12 - 18 yrs (M) = 0.37							
<b>Body Weight</b>			<input type="checkbox"/> lbs. <input type="checkbox"/> kgs.		<b>Ideal Body Weight</b>			<input type="checkbox"/> lbs. <input type="checkbox"/> kgs.		
<b>100x[1-(Body Weight/Ideal Body Weight)]</b>									x 1 =	
<b>Total the above subtotal columns to give Crohn's Disease Activity Index (CDAI)</b>										

\* 0 = none, 1 = mild, 2 = moderate, 3 = severe

† 0 = generally well, 1 = slightly indisposed, 2 = poor, 3 = very poor, 4 = terrible

‡ Infirm Days = child unable to attend school or unable to participate in normal activities as a result of the disease