

Construction du protocole de recherche à partir d'une méthodologie mixte

3.1 Pertinence d'une méthodologie mixte

Johnson et al (2007, p123) définissent la méthode mixte comme « un modèle de recherche qui implique de combiner les éléments d'une approche quantitative et d'une approche qualitative à des fins de compréhension et de corroboration ».

Si l'emploi conjoint de méthodologies quantitatives et qualitatives au sein d'un même protocole de recherche a pu être l'objet de nombreux débats, notamment autour de questions épistémologiques (Guével et Pommier, 2012), la mise en place d'une double méthodologie nous a semblé pertinente pour la réalisation de ce travail de thèse.

3.1.1 La complexité du phénomène observé

Notre recherche s'inscrit dans le cadre d'un Projet Hospitalier de Recherche Clinique répondant à une demande explicite : déterminer l'impact des facteurs psychologiques dans la rechute de la maladie de Crohn. S'il nous faut répondre à cette demande hospitalière, nous avons néanmoins choisi de nous distancier dans un second temps de celle-ci pour étudier à un niveau plus large le vécu psychologique de la maladie de Crohn, chez les patients.

Dès lors, pour répondre à ces deux objectifs, l'enjeu est marqué par la compréhension d'un phénomène complexe à travers l'étude de facteurs psychologiques s'inscrivant aussi bien dans les modèles issus de la psychologie de la santé que dans une dimension où la subjectivité de l'individu est première.

La psychologie de la santé a tâché de mettre en avant la responsabilité des individus dans leur propre pathologie, notamment à travers l'étude de leurs comportements et de leurs émotions. Le modèle intégratif de Bruchon Schweitzer nous offre un cadre théorique pour penser l'étendue des facteurs psychologiques individuels et environnementaux en lien avec le vécu de la rechute et de la maladie. Nous avons donc introduit à notre recherche une dimension quantitative, destinée à évaluer l'ensemble des facteurs de stress, de coping, de détresse

psychologique, de qualité de vie et de soutien social, par le biais d'auto-questionnaires. Notre prise de distance quant à l'utilisation du recueil et de l'analyse des données, devient le garant de l'objectivité de nos résultats ainsi que de leur généralisation à une population de sujets atteints de la maladie de Crohn.

Toutefois, dans une perspective davantage constructiviste, nous ne pouvions envisager l'ensemble des facteurs psychologiques en lien avec la maladie, sans accorder une place singulière à la réalité subjective du sujet. Ainsi, nous avons parallèlement aux auto-questionnaires, souhaité introduire une dimension qualitative à la recherche à l'aide d'entretiens cliniques semi directifs, de test projectif et d'étude de cas. Ceux-ci accordent une place importante au vécu subjectif de la maladie des patients et nous offrent des clés de compréhension pour mieux appréhender les manifestations psychiques qui en découlent. La mise en récit par le patient de l'histoire de sa maladie, de ses représentations et de son vécu, nous permettra d'avoir accès à la dynamique consciente et inconsciente à partir de laquelle il fait face à sa maladie.

Par conséquent, nous nous inscrivons ici dans deux logiques différentes où la démarche hypothético déductive se confronte à une démarche inductive. Il s'agit alors de réussir à concilier ses deux approches en les rendant non pas incompatibles mais complémentaires. Boisio et Santiago-Delefosse (2014) soulignent l'intérêt d'utiliser ce type de méthodologie en psychologie de la santé puisqu'elles offrent la possibilité d'atteindre des possibilités de généralisation des résultats à partir d'une méthodologie quantitative tout en mettant en évidence certains phénomènes issus de l'analyse qualitative.

Ainsi, les facteurs psychologiques liés au vécu de la maladie et au vécu de la rechute seront étudiés de manière globale, sous un angle confirmatoire mais également exploratoire.

3.1.2 Entre confrontation psychique de la rechute et sphère de l'intime : Une étude dite « sensible »

L'utilisation d'une double méthodologie se montre pertinente non seulement par rapport à l'objet de l'étude mais également par rapport aux sujets qui y participent.

En effet, les participants de cette recherche occupent une position paradoxale, pouvant s'avérer éprouvante pour certains, tant sur le plan psychique et qu'affectif.

La majorité des sujets émet un réel intérêt à participer à l'étude soit pour permettre de mieux appréhender les facteurs de rechute, soit car ils y voient l'occasion d'avoir un suivi médical plus important, puisque le rythme des visites de contrôle est fixé à tous les trois mois. Toutefois, cet élan de motivation peut rapidement être freiné par plusieurs points. Le premier point peut se situer dans la confrontation imaginaire avec la rechute de la maladie. Si l'équipe médicale et le psychologue établissent un protocole destiné à étudier au plus près les facteurs médicaux et psychologiques en amont de la rechute, c'est qu'ils anticipent l'idée même d'une rechute, sans quoi le protocole n'aurait pas lieu d'être. En est-il de même pour les participants qui en seront les principaux acteurs ? Il paraît dès lors important de se décentrer de notre position de chercheur pour rentrer en empathie avec les participants. La confrontation avec une rechute éventuelle durant les douze mois de la recherche peut s'avérer anxiogène voire persécutante pour certains sujets. Ce risque de rechute de la maladie tant redouté et parfois éloigné plus ou moins consciemment des préoccupations quotidiennes, se charge d'une réalité bien présente, car « observé à la loupe », mois par mois par le chercheur. Ce ressenti peut être majoré par l'utilisation des autoquestionnaires, qui laissent le sujet seul face à son vécu de la maladie. Dès lors, le recours à une méthodologie qualitative peut constituer un moyen de palier aux difficultés potentiellement rencontrées par les sujets. Les entretiens cliniques menés en parallèle de la méthodologie quantitative peuvent alors représenter un espace de libération de la parole et d'écoute à travers le contact contenant de la psychologue.

Le deuxième point pouvant freiner la motivation du patient à participer au protocole se porte sur la mise en lumière d'un vécu intime de la maladie. De par les symptômes liés entre autres à une impossible rétention des matières fécales, le patient est amené à traverser des expériences marquées par la honte ou le tabou. Aborder celles-ci lors des questionnaires et plus spécifiquement lors des entretiens peut par conséquent s'avérer difficile lorsqu'un climat de confiance n'est pas installé. Les patients peuvent en effet préférer ne pas parler d'un comportement qu'ils jugent dévalorisant et éviter le contact avec le chercheur.

Au niveau de la méthodologie quantitative, la sphère de l'intime chez le patient est convoquée non seulement sur le fond des questionnaires mais également sur la forme, à savoir la répétition des temps de mesure. En effet, cette recherche longitudinale, menée sur 12 mois, nécessite une participation soutenue et régulière de la part des sujets. En plus d'un effet d'essoufflement lié à la multiplicité des temps de mesures, ce recueil de données régulier peut être vécu comme

intrusif. Certains participants peuvent en effet se retrouver en difficulté pour évoquer chaque mois les détails intimes liés à leur qualité de vie, aussi bien intestinale qu'émotionnelle, manifestant un ressenti d'être surveillés, menaçant leur liberté individuelle.

Même si la participation à l'étude peut revêtir un aspect cathartique, le chercheur doit être en mesure d'accompagner au mieux le patient en prenant en compte la douleur psychologique reliée à l'objet de recherche. Nous pouvons considérer cette recherche comme sensible au sens de Lee et Renzetti (1993) dans la mesure où le domaine d'étude relève de la sphère privée ou d'expériences extrêmement personnelles. Au regard de cette sensibilité relative à un possible sentiment de menace chez les sujets, la mise en place de méthodes mixtes paraît alors pertinente (Condamines et Hennequin, 2013).

En effet, la double méthodologie mise en place, offre la possibilité aux patients de privilégier la méthode qui le mettra le moins en difficulté. L'utilisation de questionnaires vise à la limitation du sentiment d'intrusion et peut tendre à limiter la charge émotionnelle liée au récit des expériences de la maladie de Crohn. Les sujets se sentant embarrassés ou stigmatisés quant à celles-ci, pourront apporter des précisions sur les facteurs qui influencent leur décision ou sur des éléments leur semblant importants lors des entretiens. De plus, les participants désirant se retirer d'une phase de la recherche trop impliquante ou contraignante ont la liberté de pouvoir le faire sans conséquence sur l'autre phase.

3.2 Mise en place d'une méthode mixte à travers la définition d'un protocole convergent

En lien avec chacun des objectifs de notre travail, nous avons fait le choix de mettre en place un protocole de recherche convergent basé sur les designs méthodologiques proposés par Creswell et Plano (2011).

Notre première question de recherche est orientée sur la rechute et vient répondre à la demande institutionnelle des Hopitaux de Lyon Sud. Elle vise à définir quels sont les facteurs psychosociaux prédictifs de la rechute de la maladie de Crohn.

Le deuxième objectif de ce travail de thèse vise la compréhension du vécu de la maladie aussi bien à un niveau subjectif qu'un niveau psychosocial. Afin d'étudier ce phénomène dans sa

complexité, nous conjugons une partie quantitative orientée sur l'évaluation des facteurs de stress, de coping, de qualité de vie, de détresse psychologique et le soutien social et une partie qualitative destinée à mettre en avant le vécu subjectif des patients (Figure 9). Ainsi, nous pourrions favoriser l'émergence de résultats généralisables à la population des patients atteints de maladie de Crohn, mais également observer de manière plus fine la dynamique du vécu de la maladie.

Dans cette optique nous avons choisi un protocole de type convergent. Le recueil de données quantitatives et qualitatives a lieu simultanément. Chacune des deux dimensions possède la même équivalence en termes de traitement de données. Si dans un premier temps, nous visons une analyse séparée des données quantitatives et qualitatives, dans un second temps une analyse complémentaire est effectuée entre ces deux types de données afin de faire converger les résultats (schéma). Ainsi, nous obtiendrons une vue plus complète du vécu de la maladie.

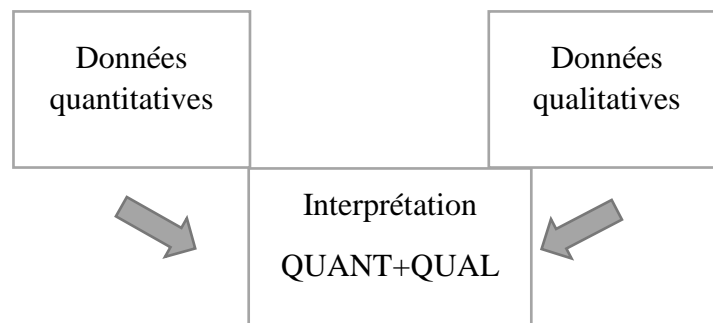


Figure 9 : schéma du protocole convergent selon Creswell et Plano (2011)

Ce type de design convergent est issu d'une stratégie de triangulation des données. Denzin (1978) définit en effet la triangulation comme la combinaison de méthodes dans l'étude d'un même phénomène. Nous nous sommes appuyés sur trois types de triangulation des données développés par Denzin (1978) : la triangulation des données, des théories et des méthodes.

Nous avons opéré une triangulation des données au niveau du temps, de l'espace et de la forme. Nous avons pris en considération le processus de changement dans le temps des données en réalisant une étude longitudinale, nous permettant de comparer les données statistiques recueillies à l'inclusion des patients ainsi qu'un mois avant la rechute. Les données recueillies sont également triangulées au niveau de l'espace puisque nous avons privilégié le recueil de celles-ci dans trois centres hospitaliers (Saint Etienne, Clermont Ferrand et Lyon Sud). De plus,

notre étude met en parallèle des données statistiques et des données issues des entretiens semi directifs.

L'analyse des données est articulée à partir de différents courants théoriques. Nous mobilisons en effet, des concepts issus du champ de la psychologie de la santé mais également du champ psychodynamique.

Enfin, nous triangulons nos méthodologies à partir de l'utilisation de questionnaires mais également d'entretiens cliniques analysés à partir d'une analyse thématique et d'études de cas.

| Objet d'étude | Questions de recherche | Type de protocole à méthodologie mixte | METHODE QUANTITATIVE (démarche hypothético-déductive) | METHODE QUALITATIVE (démarche inductive) | Interprétation des résultats |
|---|--|--|--|--|---|
| Vécu général de la maladie + La rechute | Quels sont les facteurs psychosociaux pouvant prédire la rechute ? et comment sont ils vécus ? | Protocole convergent (triangulation) | Facteurs psychosociaux issus du modèle intégratif : <ul style="list-style-type: none"> - Qualité de vie - Détresse psychologique - Les facteurs de stress - Les stratégies d'ajustement - Le soutien social Auto-questionnaires | Entretiens cliniques: <ul style="list-style-type: none"> - Histoire de la maladie - Vécu de la maladie - Vécu relations médecins/patients | QUAN + QUAL = 1-Analyses séparées des résultats quanti + des résultats quali 2-Corroborer les résultats quanti et quali sur le vécu de la maladie à l'aide notamment des études de cas |
| | | | <i>Temporalité et pondération des méthodes :</i> | | |
| | | | <i>Recueil de données quantitatives et qualitatives simultanées</i> | | |
| | | | <i>Poids égal du quantitatif et du qualitatif</i> | | |

Figure 10 : Déroulement et configuration du protocole convergent

Ainsi, le chercheur bénéficie d'analyses en profondeur et en détails à partir de l'analyse des entretiens, mais est également en mesure d'étudier le vécu de la maladie sur une cohorte importante de patients, pouvant avancer des résultats généralisables quant à la santé psychologique des patients atteints de la maladie de Crohn. Il tire alors le bénéfice des deux types d'approches méthodologiques (Guével et Pommier, 2012). Cette triangulation participe activement à la validation de nos résultats.

3.3 Validité de la méthode mixte

3.3.1 La place du chercheur au sein du dispositif méthodologique

Selon Paillé (2006), le chercheur se situe entre le terrain et de la théorie. C'est bien à travers ces deux pôles que se situe notre parti pris méthodologique. Nous cherchons à la fois à valider des théories préexistantes, nous servant de cadre à penser mais également à produire un savoir, dans une démarche plus inductive. Boisisio et Santiago Delefosse (2014), soulignent la pertinence de penser le rapport qu'entretient le chercheur avec sa vision de l'homme et de la réalité pour penser la qualité des méthodes mixtes. Ces questions viennent donc nous interroger sur notre place de chercheur psychologue et notre positionnement vis-à-vis des participants de l'étude et de la demande institutionnelle de l'équipe médicale.

Si la demande institutionnelle vise à déterminer les facteurs psychosociaux responsables de la rechute, de manière objective et généralisable, à travers de notre formation de psychologue clinicien et la démarche constructiviste à partir de laquelle nous avons conduit nos précédents mémoires de recherche, nous ne pouvons imaginer occulter la part subjective de l'individu. Il s'agit de remettre la dimension humaine au cœur du système de soin et de recherche. Ainsi, c'est l'expérience même que le sujet a de sa maladie, que nous souhaitons mettre en lumière, à travers le récit produit au cours des entretiens.

Si cette double méthodologie nous permet d'éviter les représentations trop simplifiées de la réalité, elle possède toutefois quelques limites. Elle s'avère en effet plus coûteuse en termes de temps et de ressources et nous oblige en tant que chercheur, à maîtriser aussi bien la méthode quantitative et les statistiques, que la méthode qualitative basée sur l'entretien clinique et son analyse.

Un nombre important de travaux souligne que les critères qualitatifs des méthodes mixtes doivent être pensés comme la somme des critères de validité des méthodes quantitatives et qualitatives (Bryman, 2006 ; Pluye et al, 2012). Nous accorderons dans les parties méthodologiques suivantes, un soin particulier à l'étude de la validité de chaque type de dispositifs.

Néanmoins, au sens de Pluye et al (2012), notre étude cherche à maximiser la qualité en matière de méthodes mixtes puisque nous questionnons la pertinence du type de protocole convergent ; nous combinons l'utilisation de techniques quantitatives et qualitatives ; nous intégrons dans une partie commune les résultats quantitatifs et qualitatifs.

Après avoir essayé de démontrer de la pertinence de l'apport de cette double méthodologie à notre objet d'étude, nous allons décrire en détail chacune des méthodologies qui la compose.

4. Méthodologie quantitative

Au sein de la psychologie clinique, on reproche fréquemment aux méthodes quantitatives de ne pas parvenir à traduire en chiffre les processus inconscients et l'intersubjectivité des sujets. (Ionescu, 2009). Toutefois, l'approche quantitative, nous offre la possibilité de quantifier un nombre important de données destinées à être généralisées à une population et ainsi de répondre à la demande institutionnelle des Hôpitaux Lyon Sud. L'aspect quantitatif de notre méthodologie nous permet en effet, à travers une démarche hypothético déductive, de tester l'effet des facteurs psychosociaux issus du modèle intégratif, à l'aide de données recueillies à partir d'outils présentant de bonnes qualités psychométriques. Dans une perspective positiviste, il s'agit de mesurer, d'évaluer, de chercher à prédire l'évolution de ces variables selon un modèle théorique déjà établi. L'accent est alors placé non pas sur le vécu d'un phénomène par le sujet mais davantage sur la perception qu'il s'en fait.

Du fait de la faible intervention du chercheur dans le recueil de données et de l'utilisation de tests statistiques, cette méthode se veut être le garant de l'objectivité de la recherche.

Nous allons à présent vous décrire l'ensemble des questionnaires que nous avons utilisé en insistant sur la pertinence du choix et du moment de passation de ceux-ci. Nous aborderons également les traitements statistiques que nous avons effectués.

4.1 Présentations des outils et leur opérationnalisation

A partir d'auto-questionnaires distribués aux patients, nous évaluons 5 dimensions psychosociales : le stress, les stratégies d'ajustement face au stress, la détresse psychologique, la qualité de vie ainsi que le soutien social. Nous présentons ici l'ensemble des questionnaires sur lesquels ont porté nos analyses. Vous retrouverez en annexe 3 un tableau synthétisant l'ensemble de ceux-ci ainsi qu'une copie de leur exemplaire.

4.1.1 Évaluation de la variable stress

4.1.1.1 Sensibilité aux stressseurs spécifiques à la maladie : l'échelle MachroStresseur

Dans l'objectif d'évaluer les dimensions majeures du stress perçu spécifique à la maladie chronique, l'échelle **MaChroStresseur** a été utilisée (Devémy, Antoine, Grenier, Beaune, 2006).

Cette échelle a été construite à partir d'entretiens semi directifs conduits sur des sujets atteints de maladies chroniques (diabète, insuffisance rénale, pathologie coronarienne, asthme), centrés sur les stressseurs spécifiques aux maladies chroniques. 66 patients ont participé à la recherche exploratoire nécessaire à la construction de cette échelle.

En plus d'un score global de sensibilité aux stressseurs, l'échelle auto administrée compte 4 sous scores. Le premier sous score est relatif aux répercussions physiques de la maladie. Il s'agit d'évaluer les conséquences sur le quotidien des symptômes et des traitements. Cette dimension est composée de 9 items centrés sur la fatigue, les effets iatrogènes de la maladie, les épisodes de crises, les altérations physiques ou corporelles, l'impression de combat quotidien et l'affrontement des événements de vie.

La deuxième dimension évaluée est relative aux conséquences sociales et relationnelles de la maladie chronique. Il s'agit d'évaluer les changements relationnels induits par la maladie comme l'annonce diagnostic, les croyances concernant la transmission de la maladie ou l'appréhension des réactions de l'entourage.

La troisième dimension porte sur les stressseurs relatifs à la diminution des ressources biosychosociales. Elle regroupe les constats subjectifs de pertes, la survenue de problèmes concernant les domaines financiers, professionnels, affectifs et relationnels, ainsi que les sentiments de dépendance.

La dernière dimension de l'échelle est liée aux peurs et à l'anxiété concernant la douleur, l'aggravation de la maladie, l'incertitude quant à l'avenir, la mort et les interventions médicales. Composée de 31 items, les sujets indiquent sur une échelle de Likert de 1 (très facile à supporter) à 5 (très difficile à supporter), le degré d'inconfort du stressseur. Dans le cas où le sujet ne rencontre pas le stressseur, il inscrit 0. Le calcul des scores est alors effectué en additionnant l'ensemble du score pour chaque dimension évaluée. Un score global de stress perçu peut alors être établi. Devémy (2006) remarque que les patients atteints de maladies chroniques obtiennent des scores plus élevés dans les dimensions « répercussions physiques de la maladie » et « peurs et anxiété ».

Même si l'échelle Machrostresseur est validée sur un faible échantillon de patients, elle possède de bonnes qualités psychométriques. L'alpha de Cronbach est de 0.92 pour l'ensemble de l'échelle. L'échelle possède également une validité interne et externe satisfaisantes.

Ainsi nous formulons l'hypothèse opérationnelle suivante :

HO 1-A-a : À l'échelle Machrostresseur, les sujets présentant de hauts scores de stress induit par les stressseurs de la maladie ont plus de risque de rechuter que les patients présentant de faibles scores de stress relatifs à ces stressseurs.

HO 1-A-b : À l'échelle Machrostresseur, les sujets présentant de hauts scores de stress induit par les répercussions physiques de la maladie ont plus de risque de rechuter que les patients présentant de faibles scores de stress relatif à ce facteur.

HO 1-A-c : À l'échelle Machrostresseur, les sujets présentant de hauts scores de stress induit par les conséquences sociales et relationnels de la maladie ont plus de risque de rechuter que les patients présentant de faibles scores de stress relatif à ce facteur.

HO 1-A-d : À l'échelle Machrostresseur, les sujets présentant de hauts scores de stress induit par la diminution des ressources ont plus de risque de rechuter que les patients présentant de faibles scores de stress relatif à ce facteur.

HO 1-A-e : À l'échelle Machrostresseur, les sujets présentant de hauts scores de stress induit par les peurs et anxiété soulevées par la maladie ont plus de risque de rechuter que les patients présentant de faibles scores de stress relatif à ce facteur.

4.1.1.2 Stress perçu : l'échelle PSS-10

L'évaluation du niveau de stress perçu est effectuée à partir de l'échelle **Perceived Stress Scale** à 10 items (PSS10) (Cohen, Williamson, 1988). Initialement construite en 14 items (Cohen, Karmarck, Marmelstein, 1983), nous avons choisi d'utiliser l'échelle PSS dans sa version à 10 items, traduite par Quintard (1994) d'une part puisqu'elle est plus économique du point de vue des items et d'autre part puisqu'elle possède de meilleures qualités psychométriques. En effet, elle présente une bonne sensibilité discriminante (Bruchon Schweiter ; Dantzer, 1994), mais également de fortes corrélations positives avec d'autres

mesures du stress objectif (Quintard, 1994). De plus, l'évaluation de la fidélité de cette échelle est satisfaisante puisque les alphas de Cronbach varient entre 0.78 et 0.87 (Koleck et Quintard, 2002). L'échelle présente également une validité interne satisfaisante. Les items formulés négativement et positivement expliquent respectivement 28% et 16% de la variance totale (Quintard, 1994). Quintard (1994) observe que le stress perçu a tendance à diminuer lorsque l'âge et le revenu augmentent, mais également quand le niveau d'éducation et la situation professionnelle est stable. Il ne note pas de différence significative des scores de stress perçu en fonction du sexe.

La PSS10 est une échelle auto administrée mesurant le degré de stress perçu lors du dernier mois. Celle-ci s'inscrit dans l'approche transactionnelle du stress, développée par Lazarus et Folkman (1984). Le sujet estime la fréquence avec laquelle « les situations de la vie » sont perçues comme menaçantes, sur une échelle allant de 1 (jamais) à 5 (très souvent). Cette échelle n'est pas spécifique à un contexte donné. En effet, la formulation des items est suffisamment ouverte pour permettre son application aussi bien dans des situations professionnelles ou d'hospitalisation.

Un score global de stress perçu est calculé en additionnant chaque item, après avoir veillé à retourner les items 4,5,7 et 8. Dans le cadre de ce travail de thèse, nous nous basons sur les normes établies par Cohen (1988) afin de définir quatre niveaux de stress perçu (tableau).

Tableau 1 Normes pour l'échelle PSS 10 établies par Cohen (1988) à partir d'un échantillon de 2387 sujets américains.

| Genre | N | Moyennes | Ecart type |
|--------------|----------|-----------------|-------------------|
| Homme | 926 | 12,1 | 5,9 |
| Femme | 1406 | 13,7 | 6,6 |

A partir des normes recueillies sur 2387 sujets américains, Cohen (1988) distingue 4 seuils de stress perçu (tableau).

Tableau 2 Scores seuil définissant le niveau de stress perçu en fonction du sexe

| | Hommes | Femmes |
|--------------------------------|--------|--------|
| Scores de stress perçu | | |
| Stress perçu élevé | 24 | 25 |
| Stress perçu moyennement élevé | 18 | 19 |
| Stress perçu normal | 12,1 | 13,7 |
| Stress perçu faible | 6 | 7 |

Nous formulons donc comme hypothèse opérationnelle :

HO 1-B : À l'échelle PSS 10, les sujets présentant des scores de stress perçu modéré à sévère ont plus de risque de rechuter que les patients présentant des scores de stress perçu normal ou faible.

4.1.1.3 Stress induit par les tracasseries quotidiennes : l'échelle Hassles Scale

Afin de mesurer la fréquence et la gravité perçues des événements irritants de la vie quotidienne, l'échelle **HASSLES Scale** de Kanner, Coyne, Schaefer et Lazarus (1981) a été introduite dans le protocole de recherche. Cette échelle est utilisée en majorité dans les recherches évaluant l'impact du stress sur des troubles somatiques ou psychiatriques. Les recherches utilisant cet instrument rapportent de fortes corrélations entre le stress induit par les tracasseries quotidiennes et les troubles somatiques. Elles mettent en évidence le caractère prédictif des tracasseries quotidiennes dans l'évolution défavorable de pathologies somatiques (Quintard, 2001). Néanmoins, beaucoup d'études soulignent un biais méthodologique important, relié à cette échelle. En effet, il est difficile d'évaluer si le stress mesuré est consécutif ou s'il fait partie intégrante de la pathologie avec laquelle il est associé.

Initialement construite à partir de 117 items, nous avons choisi d'introduire l'échelle traduite en français, sous sa forme la plus économique à 61 items, validée en français Perrudet-Badoux (1987) auprès de patients asthmatiques.

Cet instrument fait l'inventaire des contrariétés rencontrées dans la vie quotidienne relatives aux domaines social, professionnel, familial, environnemental et sanitaire. Dès lors, le sujet administre un score de 0 (ne me perturbe pas) à 3 (très perturbant) pour évaluer le stress ressenti découlant de ces tracasseries. Deux scores sont alors obtenus un score de fréquence et un score d'intensité. Le score de fréquence est obtenu en additionnant les items notés comme ayant un

impact dans la vie du sujet qu'elle qu'en soit l'intensité. Le score d'intensité est calculé à partir de la somme du « poids » perçu de chaque item divisé par le nombre des items pour lesquels le sujet se sent concerné.

Badoux (2000) a pu établir des normes auprès de 2251 sujets atteints de différentes pathologies chroniques mais également auprès de sujets non malades. Les maladies chroniques ont été répertoriées selon huit catégories : immunité- infection –allergie ; problèmes gastro-intestinaux ; pathologies cardio-vasculaires ; maladie du système nerveux central- psychopathologie ; maladie touchant les muscles et/ou le squelette ; maladies du métabolisme et des glandes endocrines ; cancer ; pluri pathologies. Il montre qu'être atteint de maladie chronique augmente le niveau de stress chez les femmes et les adolescents et jeunes adultes. Le type de maladie chronique semble influencer sur la sensibilité aux stressseurs. Toutefois pour l'ensemble des patients, les stressseurs induits par les problèmes de santé, la pollution ou le bruit sont jugés comme les plus perturbants.

Nous nous référons aux normes mis en lumière par son étude afin d'interpréter les scores de fréquence et d'intensité de notre échantillon.

Tableau 3 Scores de fréquence et d'intensité de sujets atteints ou non de maladies chroniques établis par Badoux (2000)

| | score de fréquence | score d'intensité |
|---------------------------------|--------------------|-------------------|
| maladies chroniques | 33,9 | 1,72 |
| absence de maladie de chronique | 33,2 | 1,64 |

Badoux ne retrouve pas de différence significative des scores entre les scores de fréquence des sujets atteints de maladie chronique versus non atteints de maladies chroniques, contrairement au score d'intensité ($p < 0.001$).

Les hypothèses opérationnelles relatives à cet outil sont :

HO 1-C-a : À l'échelle Hassles, les sujets présentant un niveau intense de stress relatif aux tracas quotidiens ont plus de risque de rechuter comparativement à ceux qui ne sont pas intensément stressés par ces types de stressseurs.

HO 1-C-b : À l'échelle Hassles, les sujets présentant de plus haut score de fréquence de stress induit par les tracas quotidiens ont plus de risque de rechuter que les patients présentant de faible de score de fréquence.

4.1.1.4 Stress post traumatique : l'échelle PCL-s

Pour évaluer la présence de symptômes de stress post traumatique chez les patients de notre échantillon, nous avons choisi d'utiliser l'échelle Post traumatic Stress Disorders Checklist Scale (PCL-S) développée par Weathers, Litz, Herman, Huska et Keane (1993), traduite et adaptée en français par Ventureya, Yao, Cottraux, Note, May-Guillard (2002). Ces auteurs ont validé la PCL-S auprès de 113 patients souffrant de stress post traumatique et de 31 sujets ne souffrant d'aucun stress post traumatique. L'échelle obtient pour leur échantillon un coefficient test-retest de 0.80 et un coefficient consistance interne de 0.86. L'échelle PCL-S est corrélée positivement à l'échelle de dépression de Beck et au sous score « Anxiété et dépression » de l'échelle d'anxiété d'Hamilton. Cette échelle a une sensibilité de 0.97 et une spécificité de 0.87.

Construite à partir des conceptions issues du DSM IV, cette échelle en 17 items, évalue les symptômes qui découlent des expériences traumatiques vécues par les sujets. Il s'agit d'une échelle là encore auto administrée. Les sujets doivent indiquer sur une échelle de likert en 5 points (1= pas du tout ; 5 = très souvent), le degré de perturbation induits par les items. Ceux-ci sont orientés sur trois types de syndromes : les syndromes de type ré-expérience (reviviscence de l'évènement dans des rêves ou des souvenirs ; items 1-5), d'évitement (perte d'intérêt dans les activités, éloignement social ; items 6-12) ou d'hyper/hypo vigilance (items 13-17).

Un score total est calculé en additionnant l'ensemble des scores de ces trois dimensions. Le seuil pathologique est fixé à 44 (Blanchard et al, 1996).

Nous pouvons dès lors faire l'hypothèse que :

HO 1- D : À l'échelle PCL-S , les sujets présentant des scores de stress post traumatiques pathologiques ont plus de risque de rechuter comparativement aux sujets présentant des scores normaux.

4.1.2 Evaluation de stratégies d'ajustement au stress : la WCC-27 items

Les stratégies de coping sont évaluées à partir de la **Ways of Coping Checklist (WCC)** développée par Folkman et Lazarus (1980) et validée en français par Cousson et al (1996).

Plusieurs versions de cette échelle existent, nous faisons le choix de l'utiliser sous sa forme la plus économique, à 27 items. Cette échelle a été validée auprès de 468 adultes français, étudiants et salariés. Après une analyse en composante principale réalisée à partir de l'échelle WCC à 42 items développée par Vitaliano et al (1985), trois facteurs ont été retenus. Le premier facteur « coping centré sur le problème » rend compte de 11 à 16% de la variance totale. Le second facteur « coping centré sur l'émotion » explique 10 à 12% de la variance totale, et le troisième facteur « recherche de soutien social » explique 10 à 12% de la variance.

Dans la version à 27 items que nous utilisons, le coefficient de fidélité test retest est de 0.90 pour le coping centré sur le problème, 0.84 pour le coping centré sur l'émotion, et 0.75 pour la recherche de soutien. Au niveau de la fidélité de l'échelle, les coefficients alpha de Cronbach sont compris entre 0.72 et 0.79 pour l'ensemble des dimensions.

Les sujets doivent évaluer sur une échelle de Likert en 4 points (0 : jamais, 4 : souvent) l'intensité des comportements adoptés face à un événement stressant. Ainsi, trois scores relatifs aux trois stratégies de coping (« coping centré sur le problème », « coping centré sur l'émotion » et « coping centré sur la recherche de soutien social ») sont mesurés. Les items relatifs au « coping centré sur le problème » sont les items : 1, 4, 7, 10, 13, 16, 19, 22, 25, 27. Les items liés au « coping centré sur le coping émotion » sont les items : 2, 5, 8, 11, 14, 17, 20, 23, 26. Les items relatifs à la « recherche de soutien » sont les items : 3, 6, 12, 15, 18, 21, 24.

Ainsi après avoir retourné l'item 15, trois scores sont obtenus correspondant à la somme des items relatifs à chaque dimension. Dans ce travail de thèse, nous nous basons sur les normes françaises établies par Cousson-Gélie (1996) afin de comparer les scores issus de notre échantillon, à ceux de la population générale (tableau 4).

Tableau 4: Normes françaises relatifs aux scores obtenus à l'échelle WCC en 27 items, établies par Cousson Gélie (1996)

| | Coping problème | Coping émotion | Recherche de soutien |
|-----------------|----------------------|----------------------|----------------------|
| | Moyenne (écart type) | Moyenne (écart type) | Moyenne (écart type) |
| Hommes (N=221) | 28,04 (5,71) | 20,22 (5,49) | 25,5 (5,04) |
| Femmes (N= 247) | 27,79 (6,78) | 21,70 (5,60) | 20,2 (4,76) |

En lien avec ce test nous faisons l'hypothèse suivante :

HO 2 : À l'échelle WCC, les sujets utilisant majoritairement des stratégies de coping centrées sur l'émotion ont plus de risque de rechuter que les sujets utilisant de manière privilégiée des stratégies de coping centrées sur le problème ou sur la recherche de soutien social.

4.1.3 Evaluation du soutien social

4.1.3.1 Soutien social perçu : l'échelle SSQ6

Le soutien social perçu a été mesuré à partir du **Social Support Questionnaire en 6 items (SSQ6)** de Sarason et al (1983) adapté en français par Bruchon-Schweitzer et al (2003). Le SSQ6 est utilisé dans diverses recherches en psychologie de la santé mais également menées dans le champ de la périnatalité (Capponi, 2015 ; Laugaa, Rasclé, Bruchon-schweitzer, 2008). Ce questionnaire auto administré a pour principal intérêt une mesure conjointe de la disponibilité du réseau de soutien mais également de la satisfaction liée à celui-ci. Ainsi il marque la différence entre la taille du réseau social et sa qualité. La dimension « disponibilité » correspond au nombre d'individus étant considérés comme une ressource pour le sujet alors que la dimension « satisfaction » correspond à la concordance entre le soutien reçu et les attentes du sujet. Ces deux mesures apparaissent comme bien différenciées et complémentaires, conjuguant objectivité et subjectivité (Bruchon- Schweitzer, 2003).

Dans sa version originale, le SSQ6 a été validé auprès d'un échantillon de 602 étudiants. Les coefficients de corrélation test-retest étaient de 0.83 pour la satisfaction du soutien perçu et de

0.90 pour la disponibilité du soutien perçu. Sarason et al (1983) retrouvaient également une bonne consistance interne pour l'ensemble de ces deux dimensions : 0.97 pour la disponibilité du soutien et 0.94 pour l'indice de satisfaction.

Dans la version française, validée auprès de 869 adultes, de bonnes qualités psychométriques sont également retrouvées. De cet échantillon total, plusieurs sous-groupes ont été différenciés : un groupe composé de 348 étudiants, de 304 personnes sans emploi, et de 217 patients atteints de cancers du sein, de traumatismes médullaires ou séropositifs. Les auteurs mettent en avant la stabilité des deux facteurs mesurés : disponibilité et satisfaction. La dimension disponibilité explique 31.62% de la variance totale. La dimension satisfaction explique quant à elle 35.10% de la variance. Sont également perçus de bons coefficients de consistance interne (0.86 pour l'indice « disponibilité ; 0.87 pour l'indice « satisfaction » et de fidélité test retest (0.89 pour la dimension « disponibilité » ; 0.84 pour l'indice « satisfaction »).

L'administration du SSQ6 est facile pour les sujets. Ainsi à travers 6 items, le sujet doit indiquer pour chaque situation le nombre de personnes qu'il juge soutenantes pour lui. A travers 6 autres items, il précise sur une échelle de 1 à 6 (1= très insatisfait, 6= très satisfait), le degré de satisfaction apporté par les personnes notées soutenantes. Deux scores totaux sont alors dégagés : un score N (nombre) calculé à partir de l'addition du nombre de personnes inscrites et un score S (Satisfaction) correspondant à l'addition des scores obtenus sur l'échelle de Likert pour les six items.

Afin d'interpréter les résultats obtenus à partir de notre échantillon, nous prenons les normes établies par Bruchon-Schweitzer et al (2003) pour les scores de disponibilité et de satisfaction, comme références (tableau 5).

Tableau 5 Moyennes des scores de disponibilité et de satisfaction du soutien social pour l'échantillon total et le groupe "patient" d'après Bruchon Schweitzer, 2003.

| | Age | Disponibilité | Satisfaction |
|----------------------------|----------------------|----------------------|----------------------|
| | Moyenne (écart-type) | Moyenne (écart-type) | Moyenne (écart-type) |
| Groupes de sujets : | | | |
| Patients (N= 217) | 38,8 (10) | 20,4 (10,5) | 30,6 (4,3) |
| Echantillon total (N= 869) | 34,2 (7,5) | 20,6 (11,4) | 29,4 (4,8) |

Nous postulons que :

HO 3-A : À l'échelle SSQ6, les sujets présentant des scores disponibilité faible ont plus de risque de rechuter que les sujets présentant beaucoup de personnes disponibles dans leur entourage susceptibles de leur apporter un soutien perçu.

HO 3-B : À l'échelle SSQ6, les sujets présentant des scores de satisfaction de soutien perçu faible ont plus de risque de rechuter que les patients satisfait du soutien perçu.

4.1.3.2 Soutien social : L'échelle Enrichd Social Support Inventory

Parallèlement à la mesure de la taille du réseau social et de sa qualité, nous avons également choisi d'introduire à notre protocole, un outil évaluant le type de soutien social perçu chez les patients atteints de maladies chroniques. A l'origine L'Enrichd Social Support Inventory (ESSI) a été construit afin d'évaluer le soutien social chez 196 patients souffrant d'infarctus du myocarde (Mitchell et al, 2003). Cet outil est beaucoup utilisé auprès de patients atteints de maladies somatiques, principalement cardiaques. Vaglio et al (2004) ont validé cet outil auprès de 271 patients, âgés de 37 à 87 ans, souffrant de maladies coronariennes. Ils démontrent une forte consistance interne (alpha de Cronbach =0.88) ainsi qu'un fort coefficient de corrélation intra items (0.94), sans prendre en compte l'item 7. L'échelle ESSI est également corrélée avec l'échelle SF36, qui évalue la qualité de vie. Les patients ayant un bon niveau de soutien social

sont ceux qui parviennent le mieux à maîtriser leurs symptômes. De plus ils présentent une meilleure qualité de vie.

Cet instrument est composé de 7 items qui évaluent la disponibilité de l'ensemble du réseau social du patient. 6 items sont centrés sur la perception du soutien social émotionnel, informatif et pratique. Le patient doit ainsi estimer le niveau de social perçu pour chaque item sur une échelle Likert en 5 points allant 1 (personne) à 5 (toujours). Le dernier item est informatif. Il soulève la question de la présence ou de l'absence d'un conjoint ou d'un concubin. La réponse est dichotomisée. Si le patient vit en couple on attribue 4 points, si ce n'est pas le cas un score de 2 points est attribué. Un score total est ensuite calculé à partir de l'addition des scores pour chaque item.

Nous nous sommes basés sur un score seuil de 18, recommandé par Mitchell et al (2003) afin de discriminer l'ensemble des patients de notre échantillon. Ainsi les sujets présentant un score inférieur à 18 possèdent un faible soutien social. Réciproquement les sujets présentant un score supérieur ou égal à 18 possèdent un soutien social perçu normal ou fort.

Nous postulons que :

HO-3-C : À l'échelle ESSI, les sujets ayant un faible score soutien reçu ont plus de risque de rechuter que les patients ayant des scores fort de soutien reçu.

4.1.4 Evaluation de la qualité de vie

4.1.4.1 Qualité de vie relative à la maladie : L'échelle WHOQOL-bref

La qualité de vie a été mesurée à partir du questionnaire **World Health Organization Quality Of Life** (WHOQOL) dans sa forme brève (WHOQOL-bref). Elaboré par l'Organisation mondiale de la santé (1998), ce questionnaire a été traduit dans plusieurs langues dont une version française (Leplège, Réveillère, Ecosse, Caria, Rivière, 2000). De par sa commodité et sa simplicité, cet instrument est fréquemment utilisé dans les recherches nécessitant des mesures répétées, ou dans les études épidémiologiques (Baumann, Erpelding, Régat, Collin et Briançon, 2010). Nous faisons le choix de l'introduire dans notre protocole dans la mesure où il s'agit d'un des outils les plus intéressants du point de vue de ses qualités psychométriques (Bruchon Schweitzer, 2002). En effet, l'échelle Whoqol-bref présente des qualités

psychométriques satisfaisantes (Hawthorne, Herrman, Murphy, 2006). La mesure de la consistance interne de chaque dimension, calculée à partir des alphas de Cronbach varie de 0.66 à 0.82. Nous notons un plus faible alpha (0.66) relatif à la dimension « relations sociales ». Nous resterons donc prudents dans l'interprétation des résultats obtenus à cette dimension.

La version de l'échelle Whoqol-bref à 26 items reste fortement corrélée à la version à 100 items. Les coefficients Pearson entre les deux versions de l'échelle varient entre 0.89 et 0.95 pour l'ensemble des études.

L'échelle Whoqol-bref comporte 26 items et mesure quatre dimensions de la qualité de vie : psychologique, physique, relations sociales et environnement. La dimension psychologique porte sur l'humeur du patient, l'estime de soi, les capacités à se concentrer et la satisfaction que sa vie lui donne.

La dimension physique relève davantage du besoin de traitements médicaux quotidiens, de la gestion de la douleur, de la qualité du sommeil et des facilités ou non à entreprendre des actions. La dimension relations sociales reflète la satisfaction induite par l'entourage social, soi-même et sa vie sexuelle. L'évaluation de la sphère environnementale regroupe des items relatifs au sentiment de sécurité, à l'accès aux informations nécessaires pour la vie quotidienne, aux loisirs, à l'habitation et aux transports.

Les sujets doivent indiquer leur réponse aux différents items sur une échelle en 5 points allant de « très faible » à « très bonne ». Deux items concernent également la perception générale que le sujet peut avoir de sa propre qualité de vie. Après avoir retourné les scores aux items 3, 4 et 26, le calcul des scores pour chaque dimension consiste à l'addition de chaque item concerné. On obtient alors un score total et un score pour chaque dimension, ramenés sur 100.

Afin de comparer les scores de qualité de vie des patients atteints de la maladie de Crohn à une population globale, nous nous baserons sur les normes établies à partir de 16 392 sujets français adultes dans l'étude de Baumann, Erpelding, Régat, Collin et Briançon (2010). Nous ne disposons pas de normes comparatives pour la dimension « qualité de vie environnementale » (tableau 6).

Tableau 6 Normes pour la population française adulte (N= 16 392) établies par Baumann et al 2010

| | Physical health | Psychological health | Social Relationship |
|-----------------|-----------------|----------------------|---------------------|
| Scores moyens | 76,9 | 67 | 74,5 |
| Erreur standard | 0,1 | 0,1 | 0,1 |

Nous postulons que :

HO 4-A-a : À l'échelle WHOQOL-Bref, les patients présentant une faible de qualité de vie générale ont plus de risque de rechuter que les patients présentant une meilleure qualité de vie.

HO 4-A-b : À l'échelle WHOQOL-Bref, les patients présentant une faible qualité de vie liée à la santé physique ont plus de risque de rechuter que les patients présentant une meilleure qualité de vie physique.

HO 4-A-c : À l'échelle WHOQOL-Bref, les patients présentant une faible qualité de vie psychologique ont plus de risque de rechuter que les patients présentant une meilleure qualité de vie psychologique.

HO 4-A-d : À l'échelle WHOQOL-Bref, les patients présentant une faible qualité de vie sociale ont plus de risque de rechuter que les patients présentant une meilleure qualité de vie sociale.

4.1.4.2 Qualité de vie spécifique aux maladies inflammatoires chroniques de l'intestin : L'IBDQ

Des dimensions de la qualité de vie, plus spécifiques aux patients atteints de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin ont également été mesurées à travers l'**Inflammatory Bowel Disease Questionnaire** (IBDQ), élaboré par Guyatt et al (1989). Nous utilisons la version traduite par Colombel et al (1996).

L'utilisation d'un questionnaire spécifique aux patients atteint de la maladie de Crohn, nous permet d'accroître la sensibilité de la mesure de la qualité de vie. De par sa spécificité et ses

qualités psychométriques, ce questionnaire fait référence dans les essais cliniques thérapeutiques internationaux (Jaisson-Hot, Nancey, Guerre, Colin, Roblin et Flourié, 2008). Pallis et Mouzas (2000) réalisent une revue de la littérature sur 9 études internationales testant la validité de l'IBDQ. La majorité des études démontre une stabilité test retest du questionnaire (les coefficients variant de 0.73 à 0.93), ainsi qu'une bonne validité de construit (fortes corrélations avec l'échelle SF36 et le Harvey-Bradshaw Index) indifféremment du pays et de la culture dans lequel il est administré. De fortes corrélations ont été retrouvées entre la qualité de vie et l'activité de la maladie. Ainsi les patients en phase active de la maladie obtiennent des scores à l'IBDQ plus faibles, traduisant une moins bonne qualité de vie que les sujets en rémission (Guyatt, Feeny, Patrick, 1993 ; Irvine, 1999)

Les 32 items de l'IBDQ sont regroupés en 4 dimensions relatives à la qualité de vie : symptômes digestifs (douleurs abdominales, fréquence et qualité des selles...), symptômes systémiques (troubles associés, fatigue, troubles du sommeil...), état émotionnel (sentiment de frustration, inquiétude vis-à-vis de la maladie, détresse émotionnelle, sentiment d'incompréhension...), conséquences sur la vie sociale (limitation des activités sociales, sexuelles). Ce questionnaire auto administré est rempli à partir d'une échelle en 7 points allant de « 1-problème sévère » à « 7- l'absence de problème ». Un score global est alors calculé en additionnant le score pour chaque item. Des scores pour chaque dimension sont également calculés. Ainsi, plus le score obtenu est faible, plus la qualité de vie perçue par le patient est jugée comme altérée.

Nous postulons que :

HO-4-B-a : À l'échelle IBDQ, les patients présentant des scores témoignant d'une faible qualité de vie ont plus de risque de rechuter que les patients ayant des scores témoignant d'une meilleure qualité de vie.

HO-4-B-b : À l'échelle IBDQ, les patients présentant des scores témoignant d'une faible qualité de vie digestive ont plus de risque de rechuter que les patients ayant des scores témoignant d'une meilleure qualité de vie digestive.

HO-4-B-c : À l'échelle IBDQ, les patients présentant des scores témoignant d'une faible qualité de vie systémique ont plus de risque de rechuter que les patients ayant des scores témoignant d'une meilleure qualité de vie systémique.

HO-4-B-d : À l'échelle IBDQ, les patients présentant des scores témoignant d'une faible qualité de vie émotionnelle ont plus de risque de rechuter que les patients ayant des scores témoignant d'une meilleure qualité de vie émotionnelle.

HO-4-B-e : À l'échelle IBDQ, les patients présentant des scores témoignant d'une faible qualité de vie sociale ont plus de risque de rechuter que les patients ayant des scores témoignant d'une meilleure qualité de vie sociale.

4.1.5 Évaluation de la détresse psychologique

4.1.5.1 Variable « trait » de la Détresse psychologique : l'échelle SCL90-r

La détresse psychologique est calculée à partir de l'échelle, développée par Derogatis (1977), **Symptom Check List-Revised** (SCL90-r), utilisée sous sa forme traduite et validée en français par Fortin et Coutu (1985) auprès de femmes canadiennes. Cet outil possède de bonnes qualités psychométriques. Pour l'ensemble des 9 dimensions, les coefficients alpha de Cronbach sont compris entre 0.77 et 0.90 (Derogatis, 1976). De plus, Cyr et al (1985) soulignent une forte validité de construit pour l'indice Global Severity Index, sur lequel nous axerons notre analyse. Toutefois d'après une étude menée sur 708 patients hospitalisés en psychiatrie en soins ambulatoires, Pareinte et al (1989) suggèrent la prudence quant à l'interprétation de la stabilité temporelle des dimensions évaluées par la SCL90-r. En effet, seules les dimensions « dépression », « somatisation » et « Hostilité phobique » apparaissent stables dans le temps. Cette échelle est fréquemment utilisée dans les études destinées à évaluer les états émotionnels et psychiques dans lesquels se trouvent des sujets non atteints de pathologies psychiatriques. Elle évalue les traits psychologiques des patients somatiques ou psychiatriques à partir de 90 items. Elle se compose de neuf dimensions :

- Somatisation (SOM) : dysfonctionnement physique général comme des douleurs lombaires ou des difficultés respiratoires
- Obsession Compulsion (O.C) : pensées, impulsions, réactions vécues de façon ponctuelles, involontaires et irrépessibles par l'individu
- Sensibilité Interpersonnelle (S.I) : sentiment d'infériorité et de non adéquation d'un individu par comparaison aux autres
- Dépression (DEP) : symptômes relatifs à une tristesse de l'humeur, à une anhédonie, à des sentiments de désespoir ou des idées suicidaires

- Anxiété (ANX) : symptômes liés à des signes de nervosité, de tension, de peurs ou à un sentiment de menace. Cette dimension intègre également des aspects somatiques
- Hostilité (HOS) : pensées ou sentiments caractérisant un état de colère, d'agression, de rage et d'irritabilité
- Hostilité Phobique (A PHO) : manifestations pathogéniques et troublantes du comportement phobique
- Idéation Paranoïde (I par) : projection d'idée, hostilité de soupçon, de grandeur ou peur de la perte d'autonomie
- Psychotisme (PSY) : items indicateurs d'un style de vie en retrait, schizoïde ou isolé, projection de pensées

Ainsi, le sujet indique pour l'ensemble des 90 items proposés, sa réponse en se basant sur les 7 derniers jours, à partir d'une échelle en 5 points (0= pas du tout, 1= un petit peu, 2= modérément, 3= beaucoup et 4= énormément). Un score de détresse psychologique est alors calculé à partir de l'indice Global Severity Index (GSI). Celui-ci permettra de définir un profil psychologique. On considère qu'au-delà du seuil de 63, l'individu présente un état de détresse psychologique.

HO-5-A : À l'échelle SCL90-r, les patients présentant un score pathologique de détresse psychologique ont plus de risque de rechuter que les patients présentant un score non pathologique de détresse psychologique.

4.1.5.2 Variable « état » de la détresse psychologique : le questionnaire GHQ12

En complément de l'échelle SCL90-r, nous évaluons « l'état » de détresse psychologique à partir d'un outil plus économique, comportant 12 items, le **General Health Questionnaire** (Goldberg et Williams, 1988) validé en français auprès de 239 patients souffrant de lombalgie chronique (Beaudreuil, Zerkak, Métivier, Yelnik, Fouquet, 2013). Nous avons choisi la version de ce questionnaire comprenant le moins d'items (12 items), afin de ne pas alourdir un livret de questionnaires déjà conséquent. Cet outil est fréquemment utilisé dans les études épidémiologiques et auprès de patients somatiques (Beaudreuil, Zerkak, Métivier, Yelnik, Fouquet, 2013). Goldberg et Williams (1988) soulignent les bonnes qualités psychométriques de cet instrument. On observe une fidélité test-retest de 0.73 pour les différentes versions du GHQ et un coefficient alpha de cronbach compris entre 0.82 et 0.86 en fonction des études (Goldberg et al, 1997). Les analyses en composantes principales identifient deux facteurs

principaux dans l'échelle GHQ12 : la dépression et la désadaptation sociale. A travers une synthèse d'études menées dans 9 pays différents, Goldberg et al (1997) évaluent la sensibilité médiane à 83.7% et la spécificité médiane à 79%.

Le GHQ12 est composé d'items évaluant 4 domaines : les symptômes liés à la dépression, à l'anxiété, à la désadaptation sociale ainsi qu'à la somatisation. Dès lors, cet outil apparait complémentaire à la SCL 90-r qui possède un plus large spectre pour évaluer la détresse psychologique. Le GHQ 12 ne donne pas d'information sur l'état de santé de base du patient. Il nous permet uniquement de réaliser une comparaison de l'état psychologique, entre le moment de la passation et le mois précédent. Cet instrument se montre très sensible aux troubles transitoires présents dans la vie des sujets.

Le GHQ12 est un instrument d'auto-évaluation où le patient évalue son état psychologique face à un item, sur une échelle de likert en 4 points allant de « moins que d'habitude » à « beaucoup plus que d'habitude ». Les items sont formulés positivement ou négativement mais la première modalité de réponse traduit toujours une absence de problème de santé mentale. Différents types de cotation sont proposés au chercheur. Nous avons fait le choix d'une cotation dichotomique puisqu'il s'agit du système de cotation majoritairement utilisé (Goldberg et al, 1997). L'absence de changement d'état face à l'item sont coté 0 alors que la présence de changement d'état émotionnel est coté 1. Un score total est calculé en additionnant les scores aux 12 items. Un score égal ou supérieur à 8 traduit un état de détresse de psychologique.

HO-5-B : À l'échelle GHQ12, les patients présentant un score pathologique de détresse psychologique ont plus de risque de rechuter que les patients présentant un score non pathologique de détresse psychologique.

4.2 Procédure

Afin d'évaluer l'impact des différentes variables mesurées par les questionnaires que nous venons de présenter ci-dessous, nous avons mis en place une recherche longitudinale. En effet, dans la mesure où une éventuelle récurrence de la maladie ne pouvait être prédite en amont, nous avons établi un recueil de données mensuel afin d'affiner nos mesures pour qu'elles puissent se situer au plus près de la rechute.

Pour cette recherche longitudinale, la procédure est similaire pour l'ensemble des patients. Le protocole de recherche a été fixé à une durée de 12 mois. A la suite de l'entretien de présentation de la recherche et du recueil de consentement pour participer à celle-ci, les patients sont inclus dans le protocole de recherche. À partir de la phase d'inclusion (T1), l'activité de la MC est mesurée tous les 3 mois à partir du HBI, lors d'un entretien avec un gastroentérologue (figure 11). Suite à cette évaluation, les patients en rémission poursuivent la recherche jusqu'au temps d'évaluation suivant. En revanche, les patients se trouvant en phase de récurrence de la maladie ($HBI > 4$) sont exclus définitivement du protocole de recherche afin de recevoir un traitement.

Lors de chaque visite trimestrielle avec le gastroentérologue, un livret contenant les questionnaires psychosociaux pour les trois mois prochains est distribué aux patients. En échange, l'équipe médicale recueille les questionnaires déjà remplis puis nous les transmet afin qu'ils puissent être saisis informatiquement.

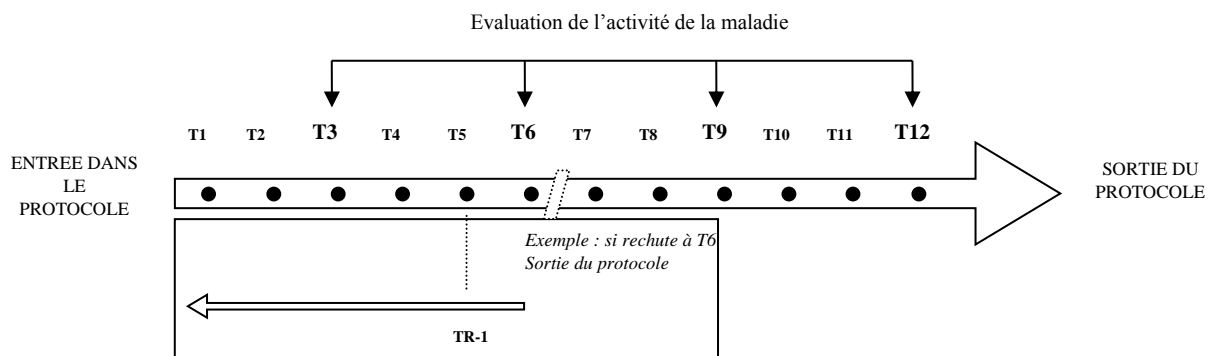


Figure 11 Déroulement du protocole de recherche de l'inclusion (T1) au 12ème mois (T12) en fonction de l'activité de la maladie du patient

Cette recherche représente un lourd investissement pour les patients, en matière d'énergie et de temps. Outre le recueil de données médicales réalisées à partir de prise de sang et de la collecte d'échantillon de matières fécales, les patients s'engagent à répondre chaque mois à une série de questionnaires. Ainsi, nous avons essayé d'adapter les livrets de passation en fonction du moment de la recherche en les allégeant au maximum, dans le but de favoriser le confort du patient et d'éviter un effet de lassitude.

Dès lors, l'ensemble des questionnaires et des échelles ne sont pas présents dans tous les livrets distribués, à tous les temps de mesure (tableau 7). La mesure de la qualité de vie apparaissant stable dans le temps (Mikocka-Walus et al, 2008) le Whoqol-Bref et l'IBDQ ont été administrés au temps de l'inclusion et au 12^{ème} mois. La même logique a été appliquée pour la mesure du soutien social (Dobkins et al, 2000). Les questionnaires ont donc été administrés le mois de l'inclusion et le 12^{ème} mois pour le SSQ6, mais également à T6 pour le questionnaire Enrichd dans le mesure où la passation de celui-ci est plus rapide. L'évaluation du stress post traumatique à l'aide du PCL-S est effectuée à T1 et T12.

La mesure de la détresse psychologique est réalisée à l'inclusion du patient dans le protocole à partir de l'échelle SCL 90-r ainsi qu'à T12. Durant les autres temps du protocole, nous avons évalué cette dimension à l'aide d'une échelle comportant un plus faible nombre d'items, le GHQ12.

Toutefois, les questionnaires de stress perçu (PSS 10), de stress spécifique à la maladie chronique (Machrostresseur), de stress issu des tracas quotidiens (Hassles) et d'évaluation des stratégies de coping (WCC), sont susceptibles de produire des scores de grandes variabilités. Par conséquent, ils ont été administrés tous les mois de T1 à T12 (tableau 7).

Tableau 7 Temps de passation des questionnaires

| | Temps de passation | | | | | | | | | | | |
|-----------------|--------------------|----|----|----|----|----|----|----|----|-----|-----|-----|
| | T1 | T2 | T3 | T4 | T5 | T6 | T7 | T8 | T9 | T10 | T11 | T12 |
| PSS 10 | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X |
| Machrostresseur | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X |
| Hassles | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X |
| PCL-s | X | | | | | | | | | | | X |
| WCC | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X |
| SSQ6 | X | | | | | | | | | | | X |
| Enrichd | X | | | | | X | | | | | | X |
| SCL 90-r | X | | | | | | | | | | | X |
| GHQ12 | | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | |
| IBDQ | X | | | | | X | | | | | | X |
| Whoqol-bref | X | | | | | X | | | | | | X |

4.3 Traitements statistiques des données quantitatives

A l'issue de la participation des patients dans le protocole et à la suite de la saisie informatisée des données, un score pour chaque mois, pour chaque échelle et pour chaque patient est obtenu.

L'ensemble des scores recueillis pour les différents questionnaires et échelles, pour tous les temps, a été saisi dans une base de données sur Excel. Celle-ci a été vérifiée par la direction de recherche clinique et de l'innovation (DRCI) des Hospices Civils de Lyon.

L'ensemble des données issues du matériel sont dimensionnelles, les sujets indiquant sur une échelle de Likert la fréquence d'apparition ou le degré d'inconfort de l'item. Lorsqu'il s'agissait d'évaluer le score d'un sujet en fonction d'un score seuil déterminé à l'avance, nous avons été amené à dichotomiser ces données dimensionnelles. Ainsi nous avons attribué un score de 1 pour qualifier un score « pathologique » et 0 pour un score « non pathologique ». Cette opération a également été effectuée pour définir le niveau d'activité de la maladie des patients. La note de 1 a été attribuée aux sujets restés en rémission à l'issue des 12 mois de la participation au protocole. La note de 2 a été fixée pour les sujets en récurrence.

L'ensemble des données a été traité à l'aide du logiciel SPSS 18.0 (Illinois Inc). A travers des calculs de probabilités, l'utilisation des statistiques nous a permis de quantifier nos données. Si le traitement statistique nous permet de mettre en évidence certains effets ou différences intergroupes de façon significatives, ceux-ci ne peuvent nous permettre de répondre à nos hypothèses de façon absolument certaine. Le chercheur doit prendre une décision quant à la part de risque qu'il accepte de prendre dans la validation de ses résultats. En lien avec l'usage retrouvé majoritairement dans la littérature, nous avons choisi de valider nos résultats lorsque ceux-ci ne dépassent pas 5% d'erreur. En conséquence, nous retenons uniquement les résultats qui ont au moins 95% de chance d'être exacts. Le seuil de significativité de nos résultats est donc déterminé à p.005.

L'analyse statistique des données a été réalisée en trois étapes. Nous avons dans un premier temps décrit notre échantillon à partir de statistiques descriptives afin de dresser le profil de notre population pour chaque facteur psychosocial évalué. La deuxième étape a consisté à comparer les scores obtenus aux différentes échelles entre les patients ayant rechuté et ceux n'ayant pas rechuté, à l'inclusion mais également un mois avant la rechute (TR-1). Dans un troisième temps, les différences significatives intergroupes des scores, aux différentes échelles

ont fait l'objet d'analyses statistiques afin de déterminer si les dimensions évaluées représentent des facteurs de risques de rechute. Nous allons à présent détailler ces analyses pour chacune des étapes.

4.3.1 Analyses préalables

En amont de l'analyse statistique, la fidélité des échelles à partir du calcul de l'alpha de Cronbach a été vérifiée pour l'ensemble des questionnaires.

En référence à la taille de notre échantillon et aux traitements statistiques envisagés, nous nous sommes assurés que l'ensemble des données recueillies aux différents questionnaires est bien distribué selon la loi normale.

4.3.2 Analyse descriptive des résultats de l'échantillon

Afin de décrire les résultats de notre échantillon nous avons effectué pour chaque questionnaire des analyses descriptives. Les résultats des analyses descriptives seront présentés en moyenne assortie d'un écart-type, ou en proportion.

4.3.3 Comparaisons des scores moyens des patients rechutant versus en rémission

L'échantillon de la population a été divisé a posteriori en deux groupes en fonction de l'activité clinique de la maladie de Crohn. Le premier groupe « rémission » se compose des patients en rémission c'est-à-dire n'ayant pas déclenché une récurrence de la MC. Les patients ayant présenté une récurrence ont été inclus dans un deuxième groupe « rechute ». Dès lors, une comparaison intergroupe a été effectuée à 2 temps : à l'inclusion et un mois avant la rechute (TR-1). Pour le temps avant la rechute, et pour chaque variable, les scores du groupe « rechute » ont été comparés aux scores moyens sur les 12 mois des patients du groupe « rémission » à l'aide d'un test t de Student pour échantillons indépendants. Pour chaque effet significatif des variables nous mesurons la taille d'effet correspondant à l'aide du d de Cohen.

Au préalable, nous nous sommes assurés de la stabilité des différentes variables chez les patients du groupe rémission et du groupe rechute sur l'ensemble de la période de suivi. Cette mesure permet de valider notre choix de comparer les scores des patients du groupe « rechute » à la moyenne des scores sur 12 mois des patients du groupe « rémission ». De plus, un test d'égalité des variances a été effectué en amont des comparaisons à travers l'utilisation du test de Levene.

4.3.4 Evaluation des facteurs de risque de rechute

Afin d'établir la part de risque des variables significativement différentes entre le groupe « rechute » et le groupe « rémission », nous avons souhaité analyser les données à partir du calcul des odds ratios avec un intervalle de confiance à 95%. (figure 12). Pour l'ensemble des scores pour lesquels nous avons pu observer des différences significatives, nous les avons au préalable dichotomisés en fonction des normes ou du seuil pathologique propre à chaque questionnaire. Concernant les variables quantitatives significatives pour lesquelles nous ne disposons pas de normes comparatives, nous avons dichotomisés ces variables à partir des courbes ROC (Receiver Operating Characteristic) afin d'établir un score seuil pouvant discriminer les sujets. Pour chaque score seuil possible, le calcul de la sensibilité et de la spécificité a donc été réalisé. D'après la représentation graphique de la courbe ROC construite à partir de ces deux indicateurs, nous avons choisi le score représentant le meilleur compromis entre la spécificité et la sensibilité. Toutes deux devaient être comprises entre 80 et 60%.

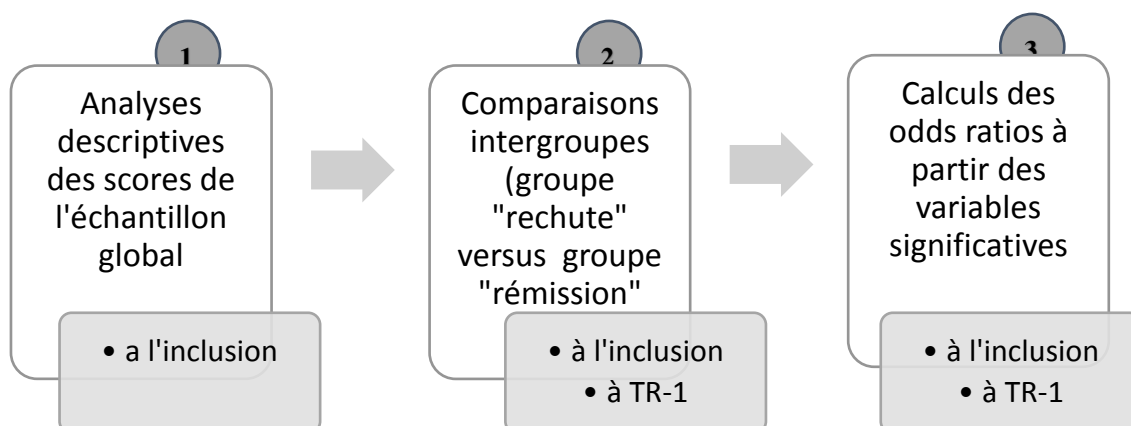


Figure 12 Procédure du traitement statistique

