



**HAL**  
open science

# Vécu de la maladie de Crohn chez le jeune adulte : perception de soi, de la maladie et ajustement psychosocial

Nathalie Touma

► **To cite this version:**

Nathalie Touma. Vécu de la maladie de Crohn chez le jeune adulte : perception de soi, de la maladie et ajustement psychosocial. Psychologie. Université Paris Cité, 2023. Français. NNT : 2023UNIP7321 . tel-04824575

**HAL Id: tel-04824575**

**<https://theses.hal.science/tel-04824575v1>**

Submitted on 7 Dec 2024

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

## Université Paris Cité

Ecole doctorale Cognitions, Comportements, Conduites humaines (ED261)

*Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (UR-4057)*

**Vécu de la maladie de Crohn chez le jeune adulte :**

**Perception de soi, de la maladie et ajustement psychosocial**

Thèse de doctorat en psychologie

**Réalisée par Nathalie TOUMA**

Dirigée par Carolina BAEZA-VELASCO

Présentée et soutenue publiquement le 06/12/2023

Devant un jury composé de :

Carolina BAEZA-VELASCO, Maitre de Conférences-HDR, Directrice de thèse

Ingrid BANOVIC, Professeure, Université de Rouen, Rapporteur

Nicolas FAVEZ, Professeur, Université de Genève, Rapporteur

Cécile FLAHAUT, Maitre de Conférences-HDR, Université Paris Cité, Examinatrice

Raymond SAYEGH, Gastro-entérologue, Centre Hospitalier de la Dracénie, Membre invité



## RÉSUMÉ

### Vécu de la maladie de Crohn chez le jeune adulte : perception de soi, de la maladie et ajustement psychosocial

**Contexte** : La maladie de Crohn est une maladie inflammatoire chronique de l'intestin dont les symptômes sont particulièrement invalidants. La littérature rapporte des répercussions physiques, émotionnelles et sociales, et quelques études qualitatives rapportent des sentiments de différence et de difficultés identitaires. Bien que ces aspects soient des préoccupations importantes au début de l'âge adulte, et bien que la maladie de Crohn se déclare souvent à un jeune âge, peu de travaux se sont centrés sur cette période développementale sensible. Un concept multidimensionnel comme la perception de soi, tel que théorisé par Susan Harter, permettrait une évaluation des sentiments d'adéquation et de compétences dans différents domaines significatifs. Cette étude visait à explorer le vécu du diagnostic de la maladie de Crohn chez les jeunes adultes. Le premier objectif était de décrire leur perception de soi, de la maladie et les processus en jeu dans leur ajustement psychosocial, puis d'évaluer s'il existe une différence en fonction de l'âge et de la durée depuis le diagnostic. Un autre objectif était d'identifier les variables cliniques et psychosociales associées aux dimensions de la perception de soi. Le dernier objectif était de retracer, à travers des entretiens, le parcours des patients depuis le diagnostic.

**Méthode** : Cette étude est transversale et adopte une méthodologie mixte. Les participants sont des jeunes adultes (18-35 ans) atteints de la maladie de Crohn, recrutés par le biais d'associations, de communautés sur les réseaux sociaux et de services de gastroentérologie. Cinquante-deux personnes ont répondu à un questionnaire en ligne évaluant leur perception de soi, de la maladie, leurs stratégies de coping et leur soutien social perçu. Les données narratives de quinze entretiens semi-directifs menés en visioconférence ont fait l'objet d'une analyse thématique avec un double codage.

**Résultats** : Les scores aux dimensions de perception de soi sont globalement faibles, avec l'estime de soi, la perception de l'apparence et des compétences physiques ainsi que les relations amoureuses faisant partie des domaines les plus affectés. Les jeunes atteints de la maladie de Crohn présentent aussi des scores significativement plus faibles à ces dimensions, comparés à des jeunes tout-venants. Toutefois, la durée depuis le diagnostic et l'âge ne semblent pas affecter les scores de perception de soi. Les principaux résultats concernant les facteurs associés soulèvent une plus grande implication de facteurs psychosociaux et un moindre impact des facteurs cliniques. Ainsi, les représentations émotionnelles de la maladie, le coping émotionnel et le soutien social sont les principaux facteurs associés à la perception de soi.

Les entretiens confirment les répercussions émotionnelles et identitaires, mais mettent également en avant la capacité à évoluer positivement malgré les épreuves. La majorité rapporte un diagnostic qui fait effraction dans leur quotidien, la maladie étant vécue comme limitante avec un impact émotionnel important. Le diagnostic a souvent été un « choc » laissant parfois place à des phases de déni et une volonté de maintenir une « vie normale ». Bien que l'ajustement semble avoir été difficile au début, ces stratégies de négation et d'évitement semblaient toutefois nécessaires pour se préserver émotionnellement et permettre ensuite la mise en place de stratégies plus opérantes. Ils sont en effet plusieurs à évoquer aujourd'hui des stratégies plus proactives, mais aussi la capacité à donner un sens différent à leur expérience et à accepter la maladie comme faisant partie d'eux sans pour autant qu'elle les définisse totalement.

**Conclusion** : Cette étude soulève la nécessité d'une réflexion autour d'un accompagnement psychologique précoce et d'une prise en charge globale pour permettre dès le diagnostic un soutien des ressources, des capacités de résilience et de croissance des adolescents, adultes émergents et jeunes adultes.

**Mots clés** : Perception de soi, Estime de soi, Image de soi, Ajustement psychosocial à la maladie, Maladie de Crohn, Maladie chronique, Adolescents, Adultes émergents, Jeunes adultes.





## ABSTRACT

### **Young adults' experience of Crohn's disease: self-perception, illness perception and psychosocial adjustment**

**Context:** Crohn's disease is a chronic inflammatory bowel disease with particularly disabling symptoms. The literature reports physical, emotional and social repercussions, and a few qualitative studies report feelings of difference and identity difficulties. Although these aspects are important concerns in early adulthood, and although Crohn's disease often starts at a young age, few studies have focused on this sensitive developmental period. A multidimensional concept such as self-perception, as theorized by Susan Harter, would allow an assessment of feelings of adequacy and competence in different meaningful domains. The overall aim of this study was to explore young adults' experiences of being diagnosed with Crohn's disease. The first aim was to describe their self-perception, illness perception, the processes involved in their psychosocial adjustment, and then assess whether there was a difference according to time since diagnosis. Another aim was to identify the clinical and psychosocial variables associated with dimensions of self-perception. The final objective was to retrace, through interviews, their journey since diagnosis.

**Method:** The study is cross-sectional and rely on a mixed-methods design. Participants were young adults (aged between 18-35 years old) with Crohn's disease, recruited through associations, social network communities and gastroenterology services. Fifty-two people completed an online questionnaire assessing their self-perception, illness perception, coping strategies and perceived social support. Narrative data from fifteen semi-structured interviews conducted by videoconference were subjected to a thematic analysis with double coding.

**Results:** Self-perception scores are low overall, with self-esteem, perception of physical appearance and romantic relationships being among the most affected domains. Young adults with Crohn's disease also had significantly lower scores compared to the general population. However, the time since diagnosis did not appear to affect self-perception scores. The main findings concerning associated factors point to a greater involvement of psychosocial factors and a lesser impact of clinical factors. Thus, emotional representations of the disease, emotional coping and perceived social support are the main factors associated with self-perception.

The interviews confirm the emotional and identity-related repercussions, but also highlight the ability to evolve positively despite the challenges. The majority reported a diagnosis that irrupted into their daily lives, the disease being experienced as limiting, with a significant emotional impact. The diagnosis often came as a "shock", sometimes leading to phases of denial and a determination to maintain a "normal life". Although adjustment seems to have been difficult at first, with recourse to ignorance or avoidance, these strategies nonetheless seem to have enabled the patients to preserve themselves emotionally, so that more effective strategies could then be put in place. In fact, many of them now mention the implementation of more proactive strategies, but also the ability to give a different meaning to their experience, and to accept the disease as part of them, without it defining them completely.

**Conclusion:** This study highlights the need for early psychological support, to support adolescents' and young adults' resources and capacities for resilience and growth from the moment of diagnosis.

**Keywords:** Self-perception, Self-esteem, Self-image, Psychosocial adjustment to illness, Crohn's disease, Chronic illness, Young adults, Emerging adults.



## REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier en premier lieu ma directrice de thèse, Carolina Baeza-Velasco, pour avoir rendu ce travail de thèse possible en assurant sa direction. Merci pour la confiance que vous m'avez accordée dès ma deuxième année de Master, qui m'a permis de gagner en autonomie et en confiance dans la réalisation de cette recherche. Merci également pour votre disponibilité, vos conseils et votre soutien dans les moments difficiles.

Je souhaite également remercier les membres du jury d'avoir accepté d'évaluer mon travail de thèse. C'est un réel honneur pour moi d'être lu par chacun d'entre vous. Je remercie la Professeure Ingrid Banovic et le Professeur Nicolas Favez de me permettre de bénéficier de leur expertise en acceptant d'être rapporteurs de cette thèse. Je remercie aussi Madame Cécile Flahaut et le Docteur Raymond Sayegh de me faire le privilège d'être examinateurs de ce travail.

Je tiens également à remercier tous les professionnels qui ont rendu ce travail possible en contribuant au recrutement. Merci aux Professeurs Pierre Blanc et au Guillaume Savoye d'avoir activement participé au recrutement des participants pour la partie qualitative de ce travail de recherche. Merci pour votre réactivité et vos efforts qui ont facilité ma prise de contact avec les patients et la réalisation de cette étude.

Je remercie la Professeure Anne-Laure Pelletier, la Docteure Chloé Martineau et la Professeure Vered Abitbol d'avoir accepté de diffuser des affiches présentant la partie quantitative de cette recherche au sein de leur service.

Je remercie aussi le Docteur Viet-Thi Tran d'avoir diffusé sur les réseaux sociaux de ComPaRe, Communauté de Patients pour la Recherche, une présentation de la partie quantitative de ce travail de recherche.

Merci également à l'association Belge, Crohn-RCUH, d'avoir parlé de cette étude à leurs adhérents et d'avoir diffusé la lettre d'information via leur Newsletter. Je remercie particulièrement le président de l'association Monsieur Xavier Donnet, pour nos échanges enrichissants sur la maladie de Crohn. Je remercie aussi les modérateurs des communautés de patients sur les réseaux sociaux qui m'ont permis de recruter via leur plateforme.

Je tiens également à adresser mes remerciements à toutes les personnes qui ont participé à cette étude et sans qui ce travail n'aurait pas pu voir le jour. Merci pour votre partage, pour le temps que vous avez m'accordé et la confiance que vous me portez pour être, à travers ce travail, la porte-parole de votre expérience.

Je remercie par ailleurs tous les membres du Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé de l'Université Paris Cité pour leur accueil chaleureux et les efforts qu'ils déploient pour assurer un encadrement de qualité et des conditions de travail optimales aux doctorants. Merci pour les échanges que j'ai pu partager avec chacun d'entre vous et qui m'ont beaucoup apportée, tant d'un point de vue personnel que professionnel. Je tiens à remercier en particulier Cécile Flahaut, pour sa guidance, ses conseils, sa disponibilité, sa bienveillance et la confiance qu'elle a pu m'accorder dans les missions de recherche et d'enseignement qu'elle a pu me confier.

Un immense merci à tous mes collègues doctorants qui ont été d'un soutien considérable et qui ont énormément contribué au plaisir que j'ai pris à effectuer ces quatre années de thèse. Merci Marion Pittel, Louise Zanni, Jeff Phan, Jade Pilato, Aline Vansoeterstede, Sylvia Zimmers, Caroline Varay, Lea Chawki, Yara Abi Nassif, Anne Jacob, Pauline Justin, Lena Milan, Jessica Letot, Jelena Forget, Eva Hanras, Valentine Perrelet, Anita Mueller. Merci pour tous les bons moments que

nous avons partagé, pour les rires, les souvenirs, mais aussi et surtout pour vos conseils précieux et tout l'étayage que vous m'avez apporté. Merci d'avoir aussi supporté mes humeurs, mes angoisses, mes ruminations et d'avoir su les apaiser. Louise, merci pour ton aide considérable dans la partie qualitative de mon étude et pour ton soutien tout au long de cette dernière année de thèse. Merci de m'avoir écouté « radoter, radoter et radoter ». Merci pour ta présence rassurante dans les moments difficiles, et surtout pour ton enthousiasme et ta bonne humeur constante.

Marion, je tiens à te remercier pour ton soutien sans faille et ton amitié inconditionnelle. Merci pour ton écoute, ta sagesse, tes conseils qui ont toujours su me rassurer. Merci de m'avoir permis de m'évader du stress de la thèse en me racontant tes aventures et en me faisant découvrir ton monde et tes passions.

Jeff, c'était un réel plaisir d'effectuer tout mon parcours de thèse à tes côtés. Merci d'avoir toujours su me conseiller et me guider dans mon travail et mes projets professionnels et personnels. Merci pour ta joie, ton optimisme, ta générosité, ta bienveillance et ton amitié toutes ces années.

Enfin, je souhaite remercier en particulier mes proches, ma famille, sans qui rien n'aurait été possible. Merci à ma mère Viviane, mon père Michel, mes sœurs Fabienne et Sandrine, pour tout l'amour, la sécurité, le soutien et les encouragements qu'ils m'ont apporté. Merci pour votre patience et toute la force que vous m'avez transmise ces quatre dernières années pour me permettre de mener à bien ce projet. Merci d'avoir cru en moi. Ce doctorat, c'est surtout à vous que je le dois.

Pour finir, mention spéciale à mon chien Kyle, qui a toujours été là pour me reconforter.

## Liste des éléments non diffusés

### Articles soumis, en relecture

Titre du document	N° du document	Pages dans la thèse
Article 2 (soumis) - Touma, N., & Baeza-Velasco, C. (en relecture). Self-perception and adjustment to Crohn's disease in young adults: the clinical and psychosocial associated factors	Annexe 14	215 - 234



# TABLE DES MATIÈRES

<b>INTRODUCTION</b>	<b>1</b>
---------------------	----------

---

## **PREMIÈRE PARTIE : REVUE DE LA LITTÉRATURE**

---

### **CHAPITRE 1 : La maladie de Crohn**

---

<b>1. Présentation de la maladie de Crohn</b> .....	<b>3</b>
1.1. Une maladie inflammatoire chronique de l'intestin.....	3
1.2. Une prévalence mondiale grandissante.....	3
<b>2. Une symptomatologie non spécifique et des difficultés diagnostiques</b> .....	<b>4</b>
2.1. Les symptômes gastro-intestinaux.....	4
2.2. Les complications de la maladie de Crohn.....	4
2.3. Les symptômes extra-intestinaux.....	5
2.4. Les critères diagnostiques.....	5
<b>3. Une étiologie potentiellement multifactorielle</b> .....	<b>5</b>
3.1. Les facteurs génétiques.....	5
3.2. Les facteurs immunologiques.....	6
3.3. Les facteurs environnementaux.....	6
3.4. Les facteurs psychologiques.....	7
<b>4. Des perspectives d'évolution incertaines</b> .....	<b>7</b>
4.1. Une prise en charge complexe.....	7
4.2. Une maladie chronique et imprévisible.....	8
<b>5. Une maladie handicapante au quotidien</b> .....	<b>9</b>
<b>Résumé du Chapitre 1</b> .....	<b>11</b>

### **CHAPITRE 2 : L'ajustement psychosocial à la maladie de Crohn**

---

<b>1. Qu'est-ce que l'ajustement psychosocial à la maladie ?</b> .....	<b>12</b>
<b>2. Les indicateurs et issues de santé</b> .....	<b>13</b>
2.1. La qualité de vie : un concept transverse.....	13
2.2. La santé mentale, psychologique.....	16
2.3. La santé sociale.....	17
<b>3. Les facteurs et processus associés à un meilleur ajustement à la maladie</b> .....	<b>17</b>
3.1. Le modèle transactionnel du stress et du coping.....	18
3.1.1. L'évaluation de la situation : le stress perçu.....	18
3.1.2. L'évaluation des ressources personnelles : le contrôle perçu.....	19
3.1.3. L'évaluation des ressources sociales : le soutien social perçu.....	19



3.1.4.	La phase d'ajustement : les stratégies de coping.....	20
3.1.5.	Efficacité du coping et issues.....	21
3.1.6.	Les évolutions du modèle transactionnel.....	22
3.1.7.	Les processus transactionnels dans l'ajustement à la maladie de Crohn.....	23
-	Quelles stratégies de coping face à la maladie de Crohn ?.....	23
-	Quels liens entre coping et issues de santé dans les cas de maladie de Crohn ?.....	25
-	Quels liens entre soutien social et issues de santé dans les cas de maladie de Crohn ?.....	26
3.1.8.	Les limites du modèle transactionnel.....	27
3.2.	Le modèle d'autorégulation de la maladie.....	27
3.2.1.	Définition et présentation du modèle.....	27
3.2.2.	Perception de la maladie et processus d'autorégulation dans l'ajustement à la maladie de Crohn.....	28
3.3.	Le modèle transactionnel, intégratif et multifactoriel.....	30
<b>4.</b>	<b>Les trajectoires de l'ajustement : vers une acceptation de la maladie ?.....</b>	<b>31</b>
4.1.	Les premières théories de l'acceptation.....	31
4.2.	Les modèles d'acceptation face à la maladie chronique.....	31
4.3.	Face à la maladie, l'acceptation d'une nouvelle identité ?.....	32
	<b>Résumé du Chapitre 2.....</b>	<b>33</b>

### **CHAPITRE 3 : Les spécificités de l'ajustement à la maladie de Crohn à l'adolescence et au début de l'âge adulte**

<b>1.</b>	<b>De l'adolescence au début de l'âge adulte.....</b>	<b>34</b>
1.1.	Les premières conceptions du début de l'âge adulte.....	34
1.2.	L'émergence de l'âge adulte : un stade développemental à part entière.....	34
1.3.	D'adulte émergent à jeune adulte.....	37
1.4.	Adultes émergents et jeunes adultes en France.....	37
<b>2.</b>	<b>Les enjeux identitaires de l'adolescence au début de l'âge adulte.....</b>	<b>38</b>
2.1.	L'identité : une définition complexe.....	38
2.2.	Le développement de l'identité.....	38
2.2.1.	La théorie psychosociale d'Erikson.....	38
2.2.2.	La théorie des statuts identitaires de Marcia.....	39
2.2.3.	La dynamique du développement identitaire.....	40
2.2.4.	L'évolution de l'identité.....	41
2.3.	Les conceptions de Soi : définitions.....	41
2.3.1.	La conscience de soi.....	41
2.3.2.	L'image de soi.....	42
2.3.3.	La perception de soi.....	42
2.3.4.	Le concept de soi.....	43

2.3.5. L'estime de soi.....	43
2.3.6. Le soi : un concept multidimensionnel ?.....	44
2.4. Le développement de Soi.....	46
2.4.1. L'approche intrapersonnelle.....	46
2.4.2. L'approche interpersonnelle.....	46
2.4.3. L'approche interactionniste.....	47
<b>3. Quand exploration de soi et ajustement à la maladie de Crohn se croisent.....</b>	<b>48</b>
3.1. Image du corps et estime de soi dans le cas de la maladie de Crohn.....	48
3.2. Stigmatisation et sentiment de solitude dans le cas de la maladie de Crohn.....	49
3.3. Des enjeux identitaires révélés par le discours des patients atteints de la maladie de Crohn.....	50
<b>Résumé du Chapitre 3.....</b>	<b>51</b>

## **DEUXIÈME PARTIE : ÉTUDES EMPIRIQUES**

---

### **CHAPITRE 4 : Rationnel de l'étude**

---

<b>1. Problématiques, objectifs et hypothèses.....</b>	<b>52</b>
1.1. Comment se caractérise l'ajustement psychosocial à la maladie chez des jeunes adultes atteints de la maladie de Crohn ?.....	53
1.2. Comment se caractérisent les niveaux de perception de soi des jeunes adultes atteints de la maladie de Crohn, en comparaison avec des jeunes tout-venants ?.....	54
1.3. Quelle association entre la durée depuis le diagnostic, l'âge et la perception de soi, de la maladie et l'ajustement psycho-social des jeunes atteints de la maladie de Crohn ?.....	54
1.4. Quelles sont les variables cliniques et psychosociales associées aux dimensions de la perception de soi ?.....	55
<b>2. Une méthodologie mixte.....</b>	<b>55</b>

### **CHAPITRE 5 : Étude A, perception de soi et processus en jeu dans l'ajustement à la maladie de Crohn**

---

<b>1. Méthodologie quantitative de l'étude A.....</b>	<b>57</b>
1.1. <i>Design, population et procédure.....</i>	57
1.2. <i>Outils de mesures.....</i>	58
1.2.1. Le Patient Harvey Bradshaw Index (P-HBI).....	58
1.2.2. Le Brief Illness Perception Profile Questionnaire (Brief IPQ-Fr).....	60
1.2.3. Le Coping Strategies Questionnaire (CSQ-F).....	62
1.2.4. L'Échelle de Provisions Sociales (EPS-10).....	63
1.2.5. Le Self Perception Profile (SPP).....	65
<b>2. Considérations éthiques.....</b>	<b>68</b>
<b>3. Analyse des données.....</b>	<b>68</b>

3.1. Analyses descriptives.....	68
3.2. Analyses inférentielles.....	69
<b>4. Résultats de l'étude A.....</b>	<b>70</b>
4.1. Résultats des analyses descriptives.....	70
4.1.1. Description de l'échantillon.....	70
4.1.2. Dispersion et distribution des scores aux échelles.....	72
4.1.3. Description des scores aux échelles.....	74
- Les niveaux de perception de soi.....	74
- Les représentations de la maladie.....	75
- Les stratégies de coping face à la douleur.....	75
- Le soutien social perçu.....	76
4.2. Résultats des analyses de comparaison.....	76
4.2.1. Lien entre maladie de Crohn et perception de soi.....	76
4.2.2. Lien entre durée depuis le diagnostic, âge et perception de soi.....	78
4.2.3. Lien entre durée depuis le diagnostic, âge et perception de la maladie.....	78
4.2.4. Lien entre durée depuis le diagnostic, âge et stratégies de coping face aux douleurs.....	78
4.2.5. Lien entre durée depuis le diagnostic, âge et le soutien social perçu.....	79
4.3. Résultats des analyses de régression.....	81
4.3.1. Variables associées à la valeur globale de soi.....	81
4.3.2. Variables associées à la perception de son apparence physique.....	81
4.3.3. Variables associées à la perception de ses compétences athlétiques.....	81
4.3.4. Variables associées à la perception de soi dans les relations amoureuses.....	82
4.3.5. Variables associées à la perception de soi dans les relations amicales.....	82
4.3.6. Variables associées au sentiment d'acceptation sociale.....	82
4.3.7. Variables associées à la perception de soi dans les relations aux parents.....	82
4.3.8. Variables associées à la perception de ses compétences professionnelles.....	82
4.3.9. Variables associées à la perception de ses compétences créatives.....	83
<b>5. Discussion des résultats de l'étude A.....</b>	<b>85</b>
5.1. Perception de soi et ajustement à la MC des jeunes adultes.....	85
5.1.1. Une perception de soi altérée par la maladie.....	85
- Image du corps et estime de soi.....	85
- Compétences relationnelles et intégration sociale.....	86
- Compétences et aptitudes cognitives.....	87
5.1.2. Des représentations émotionnelles et stratégies mal adaptatives de coping.....	87
5.2. Liens entre âge, durée depuis le diagnostic, perception de soi et ajustement.....	88
5.2.1. Un ajustement à la maladie plus difficile chez les jeunes récemment diagnostiqués.....	88
5.2.2. Une perception de soi similaire quels que soient l'âge et la durée depuis le diagnostic.....	89

5.3. Une perception de soi essentiellement déterminée par des facteurs psychosociaux.....	89
<b>6. Limites et Perspectives.....</b>	<b>90</b>
<b>Résumé du Chapitre 5.....</b>	<b>92</b>

## **CHAPITRE 6 : Étude B, « Digérer la maladie de Crohn » le parcours des jeunes adultes depuis le diagnostic**

---

<b>1. Méthodologie qualitative de l'étude B.....</b>	<b>93</b>
1.1. Procédure de recrutement et d'inclusion.....	93
1.2. Outil de mesure : entretiens individuels semi-directifs.....	93
1.3. Procédure de recherche.....	95
<b>2. Considérations éthiques.....</b>	<b>95</b>
<b>3. Analyse des données.....</b>	<b>96</b>
3.1. Étapes de l'analyse thématique.....	96
3.2. Une approche réflexive.....	97
<b>4. Résultats de l'analyse thématique.....</b>	<b>97</b>
4.1. Caractéristiques de l'échantillon.....	97
4.2. Analyse des thèmes.....	99
<b>I. La parcours avec la maladie : des premiers signes à la prise en charge actuelle.....</b>	<b>100</b>
<b>1.1. Le parcours diagnostic.....</b>	<b>100</b>
1.1.1. De l'apparition des symptômes jusqu'au diagnostic.....	100
1.1.2. Un vécu ambivalent de l'annonce diagnostique : entre confusions, choc et soulagement.....	102
1.1.3. L'annonce des propositions thérapeutiques.....	106
<b>1.2. L'évolution de la maladie et de sa prise en charge.....</b>	<b>109</b>
1.2.1. Un parcours marqué par des complications.....	110
1.2.2. Un vécu contrasté des hospitalisations : entre souffrance et soulagement.....	111
1.2.3. Un besoin d'être acteur de sa prise en charge.....	112
<b>1.3. La relation aux professionnels de santé.....</b>	<b>112</b>
1.3.1. Des relations difficiles avec les soignants en début de prise en charge.....	113
1.3.2. Des relations plus positives avec les soignants aujourd'hui.....	113
<b>Résumé du Thème I.....</b>	<b>115</b>
<b>II. La perception de la maladie : croyances, représentations, appréhensions et contraintes.....</b>	<b>116</b>
<b>2.1. Des représentations négatives de la maladie.....</b>	<b>116</b>
2.1.1. Une maladie contraignante et handicapante au quotidien.....	116
2.1.2. Une maladie imprévisible.....	119
2.1.3. Une maladie entraînant un impact émotionnel important.....	119
<b>2.2. Des croyances autour de la maladie sources d'espoir.....</b>	<b>121</b>

2.2.1.	Croyances liées à l'étiologie de la maladie.....	121
2.2.2.	Croyances liées au maintien d'un état de rémission.....	122
2.2.3.	Croyances liées à un meilleure ajustement à la maladie.....	123
<b>Résumé du Thème II.....</b>		<b>124</b>
<b>III.</b>	<b>Gestion de la maladie : stratégies de coping et apprentissages.....</b>	<b>125</b>
3.1.	<b>Des stratégies centrées sur les émotions.....</b>	<b>125</b>
3.1.1.	Se défendre de l'impact émotionnel de la maladie.....	125
	Ignorer et prendre sur soi.....	125
	Excès et maintien d'habitudes nocives.....	126
	Éviter les situations anxiogènes.....	127
3.1.2.	Ne pas se laisser abattre.....	128
	Respirer, s'écouter et se reconnecter à soi.....	128
	Adopter une attitude optimiste.....	128
3.2.	<b>Des stratégies centrées sur le problème.....</b>	<b>129</b>
3.2.1.	Gérer la douleur.....	129
	Recours aux anti-douleurs.....	129
	Identifier ce qui soulage.....	129
	Solliciter les urgences.....	130
3.2.2.	Adopter des stratégies préventives.....	130
	Se renseigner et rechercher des informations.....	130
	Changer ses habitudes alimentaires.....	130
	Prévoir et adapter le quotidien.....	131
3.3.	<b>Un parcours source d'apprentissages.....</b>	<b>132</b>
3.3.1.	Meilleure connaissance de sa maladie et son corps.....	132
3.3.2.	Meilleure hygiène de vie.....	133
3.3.3.	Meilleure gestion de soi et de ses émotions.....	133
3.3.4.	Vivre différemment et accepter.....	134
<b>Résumé du Thème III.....</b>		<b>135</b>
<b>IV.</b>	<b>La perception de soi avec la maladie : Identité, image de soi et regard des autres.....</b>	<b>136</b>
4.1.	<b>Identité avec la maladie.....</b>	<b>136</b>
4.1.1.	Grandir avec la maladie.....	136
4.1.2.	Refus d'être défini par la maladie.....	137
4.1.3.	Sentiment d'être différent.....	138
4.2.	<b>Apparence physique et image de soi.....</b>	<b>139</b>
4.2.1.	Une apparence physique transformée.....	139

4.2.2.	Un corps vécu comme étranger.....	139
4.2.3.	Un physique source d'insécurité.....	140
4.2.4.	Peu de préoccupations sur l'apparence physique.....	141
<b>4.3.</b>	<b>Regard des autres sur soi.....</b>	<b>142</b>
4.3.1.	Impact du regard des autres.....	142
4.3.2.	Indifférence du regard des autres.....	142
<b>Résumé du Thème IV.....</b>		<b>144</b>
<b>V.</b>	<b>La maladie et les autres : impact sur les relations et soutien perçu.....</b>	<b>145</b>
5.1.	Un impact sur les relations.....	145
5.2.	Ne pas vouloir imposer.....	146
5.3.	Un sentiment de solitude.....	146
5.4.	Bienveillance et soutien de l'entourage.....	147
<b>Résumé du Thème V.....</b>		<b>148</b>
<b>5.</b>	<b>Discussion des résultats de l'étude B.....</b>	<b>149</b>
5.1.	Évolutions dans l'ajustement à la maladie.....	149
5.2.	Un travail sur Soi pour un meilleur ajustement à la maladie.....	151
5.2.1.	Une résilience face à la maladie ?.....	151
5.2.2.	Une croissance post-traumatique ?.....	152
5.2.3.	Un changement de valeurs ?.....	152
5.2.4.	Une « autorégulation » de la maladie.....	153
5.3.	Les Autres : un soutien considérable face à l'ajustement à la maladie.....	153
5.4.	Limites.....	154
5.5.	Perspectives.....	155
<b>Résumé de la discussion.....</b>		<b>156</b>

## **TROISIÈME PARTIE : DISCUSSION GÉNÉRALE ET CONCLUSION**

---

<b>Discussion générale.....</b>	<b>157</b>	
1.	Synthèse des résultats.....	157
2.	Une intégration de la maladie à l'identité ?.....	158
3.	Une spécificité des jeune adultes atteints de la maladie de Crohn ?.....	159
4.	Limites et perspectives.....	160
<b>Conclusion générale.....</b>	<b>161</b>	
<b>RÉFÉRENCES.....</b>	<b>162</b>	

---



---

<b>Annexe 1</b> : Avis favorable Comité d'Éthique pour la Recherche (CER) de l'Université Paris Cité.....	182
<b>Annexe 2</b> : Avis favorable du CER de l'Université Paris Cité pour la demande d'avenant 2021 pour l'adaptation du protocole au contexte COVID.....	183
<b>Annexe 3</b> : Avis favorable du CER de l'Université Paris Cité pour la demande d'avenant 2022 pour l'ajout de partenaires de recrutement pour la partie qualitative.....	184
<b>Annexe 4</b> : Lettre d'information – Étude quantitative.....	185
<b>Annexe 5</b> : Lettre d'information et consentement – LimeSurvey.....	186
<b>Annexe 6</b> : Lettre d'information – Étude qualitative.....	187
<b>Annexe 7</b> : Formulaire de consentement et d'autorisation d'enregistrement.....	188
<b>Annexe 8</b> : Le Patient Harvey Bradshaw (traduit en français).....	189
<b>Annexe 9</b> : Le Brief Illness Perception Profile (version française).....	190
<b>Annexe 10</b> : Le Coping Strategies Questionnaire (version française).....	191
<b>Annexe 11</b> : L'Échelle de Provisions Sociales.....	192
<b>Annexe 12</b> : Le Self Perception Profile for College Students (version française).....	193
<b>Annexe 13</b> : Article 1 (publié) – Touma, N., et al (2021). Determinants of quality of life and psychosocial adjustment to Inflammatory Bowel Disease: a systematic review focused on Crohn's disease. <i>Journal of Psychosomatic Research</i> , 142, 110354. <a href="https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2020.110354">https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2020.110354</a> .....	199
<b>Annexe 14</b> : Article 2 (soumis) – Touma, N., et al. (en relecture). Self-perception and adjustment to Crohn's disease in young adults: the clinical and psychosocial associated factors. Soumis dans <i>Psychologie Française</i> ....	215
<b>Annexe 15</b> : Article 3 (publié) – Touma, N., et al. (2023). «Digesting Crohn's Disease» : The Journey of Young Adults since Diagnosis. <i>Journal of Clinical Medicine</i> , 12(22), 7128.....	235
<b>Annexe 16</b> : Communication affichée présentée au 37 <sup>ème</sup> congrès du European Health Psychology Society.....	255
<b>Annexe 17</b> : Communication affichée présentée au 14 <sup>ème</sup> Congrès International de Psychologie Clinique.....	256
<b>Annexe 18</b> : Résumé de la communication orale présentée au 12 <sup>ème</sup> congrès de l'Association Francophone de Psychologie de la Santé.....	257



## Index des tableaux

<b>Tableau 1.</b> Dimensions de la perception de soi par période de vie, selon Susan Harter (1999).....	45
<b>Tableau 2.</b> Caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon de l'étude A.....	71
<b>Tableau 3.</b> Caractéristiques cliniques de l'échantillon de l'étude A.....	72
<b>Tableau 4.</b> Indices de dispersion et de distribution des variables cliniques et psychosociales.....	73
<b>Tableau 5.</b> Représentativité des scores faibles au SPPCS dans l'échantillon total et les sous-groupes diagnostic.....	75
<b>Tableau 6.</b> Comparaison des scores de perception de soi entre des jeunes avec MC et des jeunes tout-venants.....	77
<b>Tableau 7.</b> Comparaison des scores aux échelles en fonction de la durée depuis le diagnostic et de l'âge.....	80
<b>Tableau 8.</b> Variables cliniques et psychosociales associées aux dimensions de la perception de soi.....	84
<b>Tableau 9.</b> Consigne de départ et problématiques abordées.....	94
<b>Tableau 10.</b> Caractéristiques cliniques et sociodémographiques de l'échantillon.....	98

## Index des figures

<b>Figure 1.</b> Modèle original du stress et du coping de Lazarus et Folkman (1984) d'après Bruchon-Schweitzer & Boujut (2021).....	21
<b>Figure 2.</b> Modèle révisé du stress et du coping de Lazarus et Folkman, (2008) d'après Untas (2012).....	23
<b>Figure 3.</b> Modèle d'autorégulation de la maladie de Leventhal et al. (1992), d'après Bruchon-Schweitzer et Boujut (2021).....	28
<b>Figure 4.</b> Modèle transactionnel, intégratif et multifactoriel d'après Bruchon-Schweitzer et Boujut (2021).....	30
<b>Figure 5.</b> Modèle de formation identitaire en 6 dimensions de Zimmerman et al. (2015) d'après Cannard (2019).....	40
<b>Figure 6.</b> Arbre thématique général.....	99
<b>Figure 7.</b> Arbre thématique pour le thème I « Parcours avec la maladie ».....	100
<b>Figure 8.</b> Arbre thématique pour le thème II « Perceptions de la maladie ».....	116
<b>Figure 9.</b> Arbre thématique pour le thème III « Gestion de la maladie ».....	125
<b>Figure 10.</b> Arbre thématique pour le thème IV « Perceptions de soi avec la maladie ».....	136
<b>Figure 11.</b> Arbre thématique pour le thème V « la maladie et les autres ».....	145
<b>Figure 12.</b> Intégrer la maladie à l'identité : un parcours d'autorégulation.....	150

# Introduction

La maladie de Crohn est une maladie inflammatoire chronique de l'intestin qui touche près de 100 000 personnes en France, avec un pic de diagnostic chez les jeunes entre 15 et 30 ans. Elle se caractérise par une inflammation au niveau du tube digestif entraînant des douleurs abdominales, des nausées, des vomissements et des épisodes de diarrhées qui peuvent s'associer à une perte de poids significative et une fatigue importante, parfois chronique. C'est donc une maladie invalidante au quotidien mais aussi très imprévisible puisqu'elle évolue par poussées en alternant des phases de rémission et de rechute. Il n'existe à ce jour aucun traitement curatif, l'objectif de la prise en charge vise donc en général le maintien d'un état de rémission. Toutefois, il est difficile de prédire la réponse d'une personne aux traitements, tout comme il est difficile de prévoir la fréquence des poussées. Les patients atteints de la maladie de Crohn font donc face à des perspectives d'évolution incertaines.

Les répercussions psychopathologiques et celles liées à la santé sont désormais établies dans la littérature. Les patients atteints de la maladie de Crohn peuvent présenter une symptomatologie significative d'anxiété, de dépression, ainsi qu'une qualité de vie altérée. Toutefois, les témoignages des patients démontrent qu'en plus de répercussions physiques, émotionnelles et sociales, la maladie de Crohn affecte certains aspects cognitifs notamment liés à leur image du corps, leur estime de soi et plus largement la façon dont ils se perçoivent dans les différentes sphères significatives de leur vie. La maladie de Crohn étant généralement diagnostiquée à une période développementale sensible, il semble pertinent de s'intéresser à l'impact potentiel du diagnostic sur des aspects identitaires, tels que la perception de soi des jeunes adultes, et d'explorer les liens avec les processus en jeu dans leur ajustement psychosocial à la maladie. L'objectif général de cette étude visait donc à explorer le vécu du diagnostic de la maladie de Crohn chez les jeunes adultes en évaluant les processus sous-jacents de leur ajustement psychosocial à la maladie et en s'intéressant à des aspects cognitifs et identitaires sensibles à cette période de la vie et peu étudiés à ce jour : leur perception de soi.

Dans une première partie, nous procéderons à une revue de la littérature afin de poser le cadre conceptuel de cette recherche. Le premier chapitre, qui sera consacré à la définition de la maladie de Crohn, la présentation de sa symptomatologie et l'exploration de ses perspectives d'évolution, permettra de cerner le caractère imprévisible et invalidant de cette pathologie, et donc de mettre en avant les enjeux de l'ajustement psychosocial à celle-ci. Afin de mieux comprendre ce qui permet un meilleur ajustement, nous présenterons dans un second chapitre les principaux modèles issus de la psychologie clinique et de la santé qui proposent une conceptualisation des processus en jeu entre les issues de santé et leurs déterminants. Ainsi, nous débuterons ce chapitre en précisant ce qu'est l'ajustement psychosocial puis en présentant ses indicateurs. La présentation des issues psychologiques et sociales nous amènera à caractériser leur manifestation dans les cas de la maladie de Crohn et donc d'apprécier les répercussions possibles et les enjeux de l'ajustement. La présentation des principaux modèles permettra ensuite

d'illustrer les facteurs et processus associés aux issues de santé et de faire un état des lieux de ce qu'il en est dans le cadre de la maladie de Crohn.

Étant donné que ce sont les jeunes adultes qui nous intéressent en particulier dans le cadre de ce travail de recherche, nous développerons dans un troisième chapitre les spécificités de l'ajustement psychosocial à la maladie de Crohn de l'adolescence au début de l'âge adulte. Après avoir bien défini qui sont les jeunes adultes, quelles sont leurs particularités et leurs tâches développementales, nous aborderons plus en détail les enjeux identitaires lors de cette période sensible de la vie, en se centrant en particulier sur la construction de soi et la perception de soi. Nous clôturerons ce chapitre en mettant avant la double tâche des jeunes adultes atteints de la maladie de Crohn : s'ajuster à une maladie chronique, qui peut bouleverser leur identité et leur perception de soi, à un moment de leur vie où ils sont déjà en pleine exploration identitaire. Nous ferons ainsi le point sur l'étude de ces aspects dans la littérature auprès de cette population, ce qui nous permettra de constater que c'est un champ encore peu exploré.

L'identification de cet écart dans la littérature nous permettra, dans une seconde partie de ce manuscrit, de soulever les problématiques qui font l'objet de ce travail de recherche. Après avoir présenté l'intérêt d'une méthodologie mixte et d'un design explicatif dans le chapitre 4, nous détaillerons dans les chapitres 5 et 6 chacune des deux études empiriques mises en place pour répondre à nos questions. Le chapitre 5 est ainsi dédié à la présentation de l'étude quantitative portant sur la perception de soi et ses facteurs associés. Nous spécifierons d'abord sa méthodologie pour aborder ensuite les résultats obtenus puis la discussion de ces résultats au regard de la littérature. Dans le 6<sup>ème</sup> chapitre, nous développerons l'analyse thématique des entretiens menés qui permet de retracer le parcours des jeunes adultes depuis leur diagnostic. Les thèmes qui ont émergés seront ensuite discutés en les mettant en perspective avec la littérature afin de relever les processus d'ajustement et leur évolution de l'adolescence au début de l'âge adulte.

Enfin, dans une troisième et dernière partie, les résultats quantitatifs et qualitatifs seront croisés, notamment pour interpréter les données récoltées par les questionnaires à la lumière des phénomènes et vécus subjectifs relevés en entretien.

PREMIÈRE PARTIE



**REVUE DE LA LITTÉRATURE**



# Chapitre 1

## *La maladie de Crohn*

### **1. Présentation de la maladie de Crohn**

#### **1.1. Une maladie inflammatoire chronique de l'intestin**

La maladie de Crohn (MC) est souvent labélisée comme « une maladie des temps modernes » qui touche la jeunesse (Weill & Weill-Bousson, 1993). Elle a été décrite pour la première fois par un médecin américain, Burril Crohn, en 1932. Elle fait partie, avec la rectocolite hémorragique (RCH), des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) et se caractérise donc par une inflammation chronique, continue ou intermittente, au niveau de la paroi du tube digestif (Hart & Ng, 2015). Elle se distingue de la RCH, entre autres, par sa localisation puisqu'elle a la particularité de toucher simultanément ou successivement une ou plusieurs zones du tube digestif allant de la bouche à l'anus. Toutefois, on retrouve le plus souvent des lésions au niveau des intestins (Moreau, 2017). C'est une pathologie qui évolue par poussées en alternant des phases actives de la maladie et des phases de rémission plus ou moins longues (Torres et al., 2017). Elle est classifiée parmi les pathologies de longue durée par l'Assurance Maladie puisqu'elle est considérée comme grave, chronique et nécessitant un traitement prolongé, souvent à vie (HAS, 2019).

#### **1.2. Une prévalence mondiale grandissante**

Les MICI sont un réel problème de santé publique puisqu'elles concerneraient près de 10 millions de personnes dans le monde et 3 millions en Europe (Observatoire National des MICI, 2020). Leur fréquence varie considérablement en fonction des pays, avec des taux plus importants rapportés dans les pays du Nord, notamment en Europe du Nord-Ouest et aux Etats-Unis (Molodecky et al., 2012). La France fait donc partie des zones les plus touchées. D'après une enquête menée par l'Observatoire National des MICI en 2019, près de 200 000 personnes seraient touchées en France et plus de 100 000 seraient spécifiquement atteintes d'une MC (Observatoire National des MICI, 2020). C'est une pathologie qui est en nette augmentation au niveau mondial et les études notent une progression dans certains pays émergents qui étaient auparavant moins touchés (Gower-Rousseau, 2012 ; Molodecky et al., 2012). En France, l'Observatoire Nationale a constaté une augmentation de la prévalence de l'incidence de plus de 75% en 11 ans, entre 2008 et 2019, chez les jeunes de 13 à 19 ans (Observatoire National des MICI, 2020). Elle a la particularité de se déclarer jeune, à des périodes sensibles de la vie, avec notamment 20% de cas pédiatriques et un pic de diagnostic entre 15 et 30 ans (Moreau, 2017). La MC affecte les deux sexes de façon équitable, toutefois la prévalence est légèrement plus importante chez les femmes (55%) comparée aux hommes (45% ; Moreau, 2017).

## **2. Une symptomatologie non spécifique et des difficultés diagnostiques**

### **2.1. Les symptômes gastro-intestinaux**

La nature et l'intensité des manifestations de la MC dépendent de la localisation des lésions et de leur étendue. Toutefois, les principaux symptômes sont digestifs et non spécifiques puisqu'ils sont similaires à ceux d'une gastroentérite, incluant notamment des douleurs abdominales, des nausées, des vomissements, des épisodes de diarrhées et plus rarement des épisodes de constipation (Hart & Ng, 2015 ; Torres et al., 2017). Les douleurs abdominales sont quasi-constantes en période de poussée, elles peuvent être en lien ou non avec les diarrhées et se caractérisent par des spasmes ou des crampes dont la localisation et l'intensité peuvent varier en fonction de la localisation et de l'étendue des lésions (HAS, 2008). La diarrhée, second symptôme dominant, est souvent chronique et se caractérise par 2 à 10 selles molles à liquides par jour pouvant aller jusqu'à l'incontinence. Ces manifestations digestives s'accompagnent souvent d'une altération de l'état de santé général, avec notamment une fatigue importante qui semble parfois persister même lors des phases de rémission (Moreau, 2017). On note également souvent un amaigrissement, de multiples carences et une cassure des courbes staturo-pondérales, voire parfois un retard pubertaire chez les enfants et adolescents (Hart & Ng, 2015 ; Hugot et al. 2011).

### **2.2. Les complications intestinales**

Les complications peuvent comprendre des lésions ano-périnéales qui sont particulièrement caractéristiques d'une MC. Des ulcérations au niveau du tube digestif, liées à l'inflammation, peuvent se creuser et entraîner des abcès, des fistules, voire des sténoses qui apparaissent lors d'une poussée inflammatoire et peuvent persister après rémission s'il y a une mauvaise cicatrisation des tissus (Hart & Ng, 2015 ; Moreau, 2017). Les obstructions et occlusions intestinales peuvent être également fréquentes dans les cas graves, liées à la sténose d'un ou plusieurs segments de l'intestin. Les perforations intestinales sont aussi possibles, mais plus rares, en cas de rupture de la paroi intestinale ce qui peut entraîner une péritonite (une infection abdominale) (HAS, 2008). Ces complications nécessitent souvent une intervention chirurgicale et donc une hospitalisation avec une période de convalescence plus ou moins longue. Dans les cas les plus sévères, une poussée intense de la maladie peut entraîner des pertes de poids très significatives allant jusqu'à la dénutrition et la déshydratation, imposant ainsi une hospitalisation, un arrêt de l'alimentation et un traitement par perfusion sur plusieurs jours (Moreau, 2017). Sur le plus long terme, les patients atteints d'une MC avec une atteinte au niveau du colon sont également plus à risque de présenter un cancer colorectal dans les 10 années qui suivent le diagnostic (HAS, 2008 ; Peyrin-Biroulet et al., 2011).

### **2.3. Les symptômes extra-intestinaux**

Dans 30% des cas, les patients présentent aussi des manifestations non digestives, liées au caractère inflammatoire de la pathologie (Hart & Ng, 2015 ; Toress et al., 2017). En effet, l'inflammation peut se localiser en dehors des intestins et entraîner des manifestations articulaires, telles que du rhumatisme, de l'arthrose ou une spondylarthrite ankylosante, des manifestations cutanées comme des plaques, des boutons ou des bleus apparus sans choc préalable et enfin des manifestations oculaires comme des uvéites ou des épisclérites (Moreau, 2017 ; Peyrin-Biroulet et al., 2011).

### **2.4. Les critères diagnostiques**

En raison de ses symptômes peu spécifiques et similaires à ceux d'une gastroentérite, la MC est une pathologie difficile à diagnostiquer (HAS, 2008). Les symptômes digestifs peuvent être significatifs d'une MC quand les signes sont chroniques, présents en continue ou de façon intermittente en fonction de la sévérité de la maladie. Par ailleurs, le diagnostic repose sur un faisceau d'arguments cliniques et la nécessité de plusieurs examens médicaux, notamment une prise de sang et une analyse de la calprotectine fécale pour rechercher les signes d'inflammation et des examens radiographiques et/ ou endoscopiques (scanner, IRM, coloscopie, vidéo-capsule...) pour identifier l'aspect et l'étendue des lésions (Hart & Ng, 2015 ; Moreau, 2017 ; Torres et al., 2017). Dans certains cas, malgré les examens complémentaires, la maladie ne peut être diagnostiquée dès la première poussée : c'est l'évolution qui permet de confirmer le diagnostic (Moreau, 2017). L'errance est donc fréquente, même si elle tend à être moins importante aujourd'hui grâce aux avancées médicales.

## **3. Une étiologie potentiellement multifactorielle**

L'étiologie exacte de la MC reste inconnue puisque les résultats des travaux à ce sujet ne sont pas tous concluants à ce jour. Toutefois, ces recherches ont permis de mieux comprendre les mécanismes en cause, permettant de supposer une étiologie potentiellement multifactorielle croisant des facteurs génétiques, immunologiques et environnementaux (Gower-Rousseau, 2012 ; Torres et al., 2017) .

### **3.1. Les facteurs génétiques**

La MC n'est pas une maladie héréditaire à proprement parler : une étude menée sur une large cohorte de patients suivis entre 1977 et 2011 a révélé que seulement 12% de la population avaient des antécédents familiaux de MC (Moller et al., 2015). Toutefois, de nombreuses études attestent de l'importance des facteurs génétiques, puisque plus de 200 allèles ont été associées aux MICI, avec 37 qui seraient spécifiquement associées à la MC (Jostins et al., 2012 ; Liu et al., 2015 ; Torres et al., 2017). Une mutation sur un gène en particulier impliqué dans la régulation du système immunitaire, le NOD2/CARD16, est retrouvée chez 20% des patients (Cortot et al., 2009 ; Moreau et al., 2017). La susceptibilité génétique semble donc jouer un rôle important dans la survenue des MICI, toutefois les



recherches ne permettent pas à ce jour de statuer sur une étiologie exclusivement génétique. En effet, une étude a démontré uniquement 58% de concordance génétique entre des jumeaux monozygotes atteints d'une MC (Halfvarson et al., 2003).

### **3.2. Les facteurs immunologiques**

De plus en plus de travaux s'orientent aujourd'hui vers la piste du microbiote, puisqu'une anomalie du système immunitaire liée à un déséquilibre de la flore intestinale a été constatée (Chassaing et al., 2015 ; Kostic et al., 2014 ; Norman et al., 2015 ; Sokol et al., 2016). Les patients atteints de MC présentent un microbiote moins diversifié que les sujets sains, toutefois les recherches ne permettent pas encore d'identifier avec certitude les facteurs en cause. Une des hypothèses privilégiées serait que le déséquilibre du microbiote est lié à des facteurs génétiques et environnementaux, et que c'est ce déséquilibre qui jouerait un rôle dans la survenue et le maintien de l'inflammation digestive, engendrant ainsi un cercle vicieux (Cortot et al., 2009 ; Gower-Rousseau, 2012).

### **3.3. Les facteurs environnementaux**

Un des seuls facteurs de risque de la MC clairement établi par la littérature est le tabac. Sa consommation peut entraîner d'importantes modifications du système immunitaire et des changements au niveau de la perméabilité de l'intestin, pouvant ainsi augmenter le risque de présenter une MC (Cortot et al., 2009 ; Gower-Rousseau, 2012 ; Hart & Ng, 2015 ; Torres et al., 2017). Plus spécifiquement, une méta-analyse a constaté que ce risque est deux fois plus important chez les fumeurs de tabac, chez qui l'évolution de la maladie est plus sévère, avec un risque accru de complications (Mahid et al., 2006). D'autres chercheurs se sont intéressés à l'hygiène de vie dans l'enfance et ont notamment constaté une fréquence accrue d'infection et de recours aux antibiotiques chez des patients atteints de MICI (Ungaro et al., 2014). Plus spécifiquement, l'exposition aux antibiotiques augmente de trois fois le risque de MC et ce d'autant plus si l'enfant a été exposé de façon répétée à ce type de traitements. Dans ce sens, plusieurs recherches ont aussi exploré l'impact des habitudes alimentaires et ont notamment relevé un lien entre les MICI et la consommation de sucres raffinés, mais aucun lien significatif avec la consommation d'aliments transformés et de graisses (Ananthakrishnan et al., 2014 ; Jantchou et al., 2010 ; Jantchou & Carbonnel, 2006 ; Riordan et al., 1998 ; Torres et al., 2017). Par ailleurs, la réduction de ces aliments n'a pas été démontrée comme étant significativement associée à l'apparition ou l'évolution de la maladie (Hart & Ng, 2015).

L'effet des habitudes alimentaires continue toutefois d'être étudié notamment en lien avec les anomalies constatées au niveau du microbiote intestinal. Le fait que la MC soit une pathologie plus fréquente dans les pays du Nord les plus industrialisés et qu'elle soit en forte progression dans les pays émergents, sont des arguments en faveur d'une étiologie, au moins en partie, environnementale liée à la qualité des aliments consommés et aux habitudes qui ont été considérablement modifiées ces dernières années.

### **3.4. Les facteurs psychologiques**

Les patients atteints de MC sont nombreux à faire le lien entre l'apparition de leur maladie et leur santé mentale ou des évènements de vie stressants (Gower-Rousseau, 2012). Toutefois, la littérature reste assez contrastée à ce sujet. Une étude du Registre EPIMAD n'a pas constaté de lien significatif entre des évènements de vie stressants et la survenue de la MC (Lerebours et al., 2007), alors qu'une autre étude a relevé un rôle significatif du syndrome dépressif dans l'évolution de la MC (Maunder & Levenstein, 2008). Plus récemment, une étude française explorant les facteurs psychosociaux associés au risque de rechute a démontré que la qualité de vie, le coping émotionnel et des stressors liés à la MC (répercussions physiques, diminution des ressources) sont associés à l'augmentation du risque de rechute (Laine, 2017).

## **4. Des perspectives d'évolution incertaines**

### **4.1. Une prise en charge complexe**

L'étiologie de la MC étant encore inconnue, il n'existe pas à ce jour de traitement curatif. La prise en charge vise donc, à court terme, à mettre fin le plus rapidement possible à la poussée et, à moyen-long terme, à maintenir l'absence de symptômes et permettre la cicatrisation des lésions intestinales pour éviter les rechutes (Aoun, 2019 ; HAS, 2008 ; Moreau, 2017). Pour cela, il existe plusieurs types de traitements qui seront prescrits en fonction de la sévérité de la maladie et de la réponse du patient au traitement. En effet, certains traitements ont un délai d'action de quelques mois et il est assez fréquent qu'un patient tente plusieurs traitements avant de trouver celui qui lui convient le mieux. Il arrive aussi souvent qu'un traitement ne soit plus efficace après plusieurs années et qu'un changement soit donc nécessaire (Aoun, 2019).

La prise en charge de la MC peut donc être longue, complexe et c'est souvent ce qui est le plus difficile pour les patients qui perçoivent les traitements comme lourds et contraignants.

#### *4.1.1. Les traitements médicamenteux*

Les principaux médicaments prescrits pour la MC sont les corticoïdes et les immunosuppresseurs. Le traitement par corticoïdes est en général réservé aux formes les plus sévères et les plus étendues de la MC et il peut permettre d'obtenir une rémission assez rapide en 3 à 4 semaines (Aoun, 2019 ; Moreau, 2017 ; Pamart-Bera, 2017). C'est un traitement qui peut s'accompagner d'effets secondaires indésirables assez importants, il est donc généralement prescrit sur une courte durée comme traitement d'attaque dans l'objectif de résorber rapidement une poussée (Aoun, 2019 ; Moreau, 2017 ; Pamart-Bera, 2017). Les immunosuppresseurs sont quant à eux considérés comme un traitement « d'entretien » dont l'objectif est de maintenir une MC faible, de prévenir les rechutes ou une évolution plus grave de la

maladie (Lémann et al., 2004 ; Reenaers, 2015). Les immunosuppresseurs peuvent être pris par voie orale ou par voie sous-cutanée.

En cas d'échec ou d'intolérance aux immunosuppresseurs, des traitements dits « biologiques » peuvent être prescrits. Il s'agit des « anti-TNF » qui ont pour objectif de bloquer la molécule « TNF-alpha » produite massivement chez des patients atteints de MC et qui favorise l'inflammation (Aoun, 2019, Moreau, 2017). Ils peuvent être administrés par auto-piqueurs tous les 15 jours ou par perfusion en ambulatoire tous les 2 mois ce qui nécessite en général une demi-journée en hôpital de jour. Les effets secondaires peuvent être assez importants et concernent principalement une baisse de l'immunité qui rends les patients plus vulnérables aux infections, mais aussi des répercussions physiques comme une chute de cheveux, une sécheresse importante de la peau et surtout une fatigue physique intense dans les heures, voire les jours, qui suivent le traitement (Hart & Ng, 2015 ; Moreau, 2017).

#### *4.1.2. Les traitements chirurgicaux*

Les interventions chirurgicales sont parfois nécessaires quand survient une complication nécessitant une opération ou quand il y a résistance aux traitements (Moreau, 2017 ; Torres et al., 2017). L'intervention consiste souvent en une résection d'un segment sténosé d'intestin ce qui permet en général d'obtenir un état de rémission plus ou moins prolongé. Près de 50% des patients atteints de MC subirait ce type d'intervention dans les 10 ans suivant le diagnostic (Hart & Ng, 2015). Dans certains cas, l'opération oblige la pose d'une stomie temporaire (et plus rarement définitive). Toutefois, tout comme les traitements médicamenteux, la chirurgie ne guérit pas totalement la MC ; une surveillance et parfois le maintien d'un traitement médicamenteux sont donc nécessaires pour éviter les rechutes (Moreau, 2017).

## **4.2. Une maladie chronique et imprévisible**

Avec la pluralité et la diversité des traitements proposés, certains patients répondront mieux aux médicaments et auront des phases de rémission plus ou moins longues alors que d'autres auront un parcours plus complexe avec une récurrence plus importante de poussées (Hart & Ng, 2015 ; Torres et al., 2017). La MC est donc une pathologie incurable mais elle est surtout imprévisible puisqu'il est impossible d'anticiper la durée d'une rémission et la fréquence des poussées. Le temps peut parfois permettre d'identifier les profils de ceux dont les rechutes sont espacées, ceux pour qui elles sont plus rapprochées et ceux pour qui elles sont quasi continues. Il existe donc plusieurs profils évolutifs mais le plus fréquent se caractérise en général par une poussée inaugurale particulièrement intense, suivie de plusieurs poussées plus ou moins sévères (Moreau, 2017). Dans ce sens, une étude a constaté que 50% des patients rapportent au moins une poussée dans l'année qui suit le diagnostic (Moum et al., 1997). Plus spécifiquement, 1/3 d'entre eux évoquent une seule poussée et 2/3 en rapportent au moins deux. Aussi, d'après une revue de la littérature, seulement 1% des patients auront une maladie en permanence

active, 10% connaîtront une rémission spontanée prolongée et 89% seront confrontés à une alternance de phases de rémission et de rechutes (Peyrin-Biroulet, 2011).

Les patients atteints de MC font donc face à des perspectives d'évolution incertaines et doivent composer avec le caractère imprévisible et chronique de leur pathologie. Par conséquent, du fait de sa symptomatologie, de son caractère imprévisible, de sa prise en charge contraignante et de ses faibles perspectives de guérison, la MC est une pathologie qui peut être particulièrement handicapante au quotidien.

## **5. Une maladie handicapante au quotidien**

De nombreuses études ont démontré que la MC peut entraîner des répercussions importantes sur la santé physique, au-delà de la symptomatologie propre à la maladie. En effet, la maladie peut être à l'origine d'une fatigue, d'une altération de la qualité du sommeil, d'une détérioration des capacités à accomplir des tâches quotidiennes et donc d'un handicap fonctionnel important.

Selon les études, 15 à 86% des patients atteints de MICI rapportent des niveaux élevés de fatigue au quotidien (Banovic et al., 2020 ; Graff et al., 2011 ; Minderhoud et al., 2007 ; Opheim et al., 2014 ; Piche et al., 2010 ; Radford et al., 2021 ; Schreiner et al., 2021 ; van Langenberg & Gibson, 2010 ; Villoria et al., 2017). En ce qui concerne les patients atteints de MC en particulier, la prévalence de fatigue varie entre 54 et 86% selon les études (Banovic et al., 2020 ; Graff et al., 2011 ; Minderhoud et al., 2007 ; Opheim et al., 2014 ; Piche et al., 2010 ; Villoria et al., 2017). Plusieurs travaux constatent par ailleurs que cette prévalence de fatigue est significativement plus élevée dans les cas de MICI comparé à la population générale (59% vs 25%, Piche et al., 2010 ; 54% vs 35%, Schreiner et al., 2021). Cette fatigue est d'autant plus contraignante qu'elle semble être, pour certains, présente de façon quasi-constante. Plusieurs travaux rapportent en effet que la fatigue persiste même dans les cas de rémission : Graff et al. (2011) constatent notamment que 29% de leurs participants présentant une MC inactive rapportent des niveaux cliniquement significatifs de fatigue. Pirinen et al. (2010) relèvent des résultats similaires en population pédiatrique, avec notamment 52% de leurs participants qui rapportent une fatigue significative malgré la présence d'une symptomatologie d'intensité faible.

Ils sont également nombreux à présenter une qualité du sommeil altérée, avec une prévalence de 55 à 84% selon les études (Ananthakrishman et al., 2013 ; Garcia Calvo et al., 2020 ; Graff et al., 2011 ; Mancina et al., 2020 ; Marinelli et al., 2020 ; Zargar et al., 2019). Tout comme pour la fatigue, le sommeil reste aussi perturbé même en période de rémission. Deux études constatent notamment que 48 et 51% de leurs participants en rémission rapportent une qualité du sommeil altérée (Ananthakrishman et al., 2013 ; Graff et al., 2011).

La fatigue et le manque de sommeil interfèrent de façon significative dans le quotidien des patients atteints de MICI. D'après plusieurs études, ils sont nombreux à se plaindre d'une diminution de leurs

capacités à réaliser des tâches quotidiennes et à mener à bien leurs activités. D'après Garry et al. (2016), 79% de leur échantillon rapportent se sentir physiquement limités du fait de la maladie. De façon plus spécifique, 20% de l'échantillon de Magro et al. (2009) se disent limités dans leur mobilité, 40% dans leurs activités quotidiennes et 11% dans la gestion de leur hygiène personnelle. Aussi, 19% de l'échantillon d'Israeli et al. (2014) rapportent être limités par la maladie dans la gestion de leur foyer et leurs activités sociales et 16% se sentent limités dans l'exercice de leur activité professionnelle. Dans une étude menée à grande échelle en Europe, 48% rapportent une vie affectée par la maladie même en période de rémission (Lönnfors et al., 2014).

Du fait de sa chronicité, de son imprévisibilité et de ses répercussions fonctionnelles conséquentes, la gestion de la MC et de ses contraintes peut constituer un réel défi au quotidien. Il semble ainsi pertinent de s'interroger sur l'ajustement psychosocial à cette maladie.

## Résumé du Chapitre 1

### La maladie de Crohn

La maladie de Crohn (MC) est une maladie inflammatoire chronique de l'intestin qui touche près de 100 000 personnes en France. Elle se caractérise par une inflammation au niveau du tube digestif entraînant des douleurs abdominales, des nausées, des vomissements et des épisodes de diarrhées. En raison de ses symptômes peu spécifiques la MC peut être difficile à diagnostiquer. Les symptômes gastro-intestinaux sont révélateurs d'une MC s'ils s'installent dans le temps et s'associent à une dégradation générale de l'état de santé, entraînant notamment une fatigue chronique, un amaigrissement et de multiples carences. Les patients peuvent aussi présenter des complications telles que des abcès, des fistules et des occlusions intestinales, ou des signes extra-intestinaux tels que des manifestations articulaires, cutanées et oculaires.

L'étiologie de la MC reste à ce jour inconnue, mais les recherches tendent vers l'hypothèse d'une origine potentiellement multifactorielle croisant des facteurs génétiques, immunologiques et environnementaux. Puisque l'étiologie de la maladie reste incertaine, il n'existe pas de traitement curatif. L'objectif de la prise en charge vise dans un premier temps à stopper la poussée par des traitements d'attaque comme les corticoïdes, puis de maintenir un état de rémission par des traitements d'entretien comme les immunosuppresseurs ou les anti-TNF. Toutefois, il est difficile de prédire la réponse et la tolérance aux traitements, tout comme il est difficile de prévoir la fréquence des poussées. Les patients atteints de MC font donc face à des perspectives d'évolution incertaines et doivent composer avec le caractère imprévisible et chronique de leur pathologie. La MC pouvant être particulièrement handicapante au quotidien, il semble important d'explorer l'ajustement psychosocial à la maladie.



## Chapitre 2

### *L'ajustement psychosocial à la maladie de Crohn*

#### 1. Qu'est-ce que l'ajustement psychosocial à la maladie ?

Un des principaux objectifs de la psychologie de la santé est de mieux comprendre comment les personnes confrontées au diagnostic d'une maladie s'ajustent à celle-ci. L'annonce d'une maladie, surtout si elle est grave et chronique, constitue une rupture dans la vie d'un individu, un basculement qui bouleverse le déroulement de sa vie et qui impose de nombreux remaniements (Fischer, 2009). Ces remaniements sont psychologiques, émotionnels, cognitifs, identitaires, sociaux... Face à la maladie la personne doit repenser ses ressources, ses stratégies, ses représentations, son identité et ses rôles. La maladie entraîne donc un déséquilibre entre une nouvelle réalité avec la maladie et la réalité du sujet, telle qu'il l'a connue jusque-là, mais qui doit évoluer pour s'accommoder aux exigences de la maladie (Fischer, 2009). S'ajuster est donc le processus qui permet de parvenir à un état d'harmonie entre ses besoins personnels et les contraintes de la maladie, entre Soi avant et après le diagnostic (Untas, 2012).

Avant de s'intéresser aux processus qui mènent à cet état d'ajustement, il convient d'abord d'identifier quels sont les indicateurs de l'ajustement à la maladie. Cette tâche est d'autant plus complexe que les notions de maladie et de santé peuvent être envisagées sous différents registres. Eisenberg (1977) en distingue notamment trois : (1) la maladie comme « *disease* » qui renvoie aux dimensions biologiques et physiologiques ; (2) la maladie comme « *illness* » qui renvoie à l'expérience vécue et aux réactions personnelles et interpersonnelles face à la maladie ; (3) et enfin la maladie comme « *sickness* » qui renvoie à son aspect social. Si la maladie est une conception multidimensionnelle, qu'est-ce qui nous permet alors en tant que chercheurs et cliniciens d'identifier une personne qui s'est ajustée ou non à sa maladie ? Plusieurs questions se posent : quels domaines envisager (fonctionnel, mental, social) et quels points de vue privilégier (objectif, subjectif) ?

En médecine, la santé a longtemps été une conception unidimensionnelle : être en bonne santé étant l'absence de souffrance, de handicap et de maladie (Antonovsky, 1987 ; Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021a). En psychologie, la conception de la santé qui a longtemps dominée est celle de la santé mentale. Dans cette optique, c'est le fonctionnement psychologique et en particulier la présence de troubles psychopathologiques qui ont longtemps été considérés comme facteurs d'équilibre psychique (Fischer et al., 2020a). La conception de la santé a toutefois évolué depuis la naissance de la psychologie de la santé, qui a développé une compréhension nouvelle en intégrant une vision biopsychosociale (Engel, 1977 ; Fischer et al., 2020a). A partir de là, la santé a été appréhendée à travers plusieurs dimensions et processus interdépendants. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a, dès 1946, proposé une définition plus intégrative mettant l'accent sur la dimension globale, multidimensionnelle et subjective



de la notion de santé. Cette dernière est alors présentée comme « *un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* » (OMS, 1946). En 1986 cette conception évolue encore : selon l'OMS, « *pour parvenir à un état de complet bien-être physique, mental et social, l'individu doit pouvoir identifier et réaliser ses ambitions, satisfaire ses besoins et évoluer avec son milieu ou s'y adapter [...]. Elle [la santé] devient un concept positif mettant l'accent sur les ressources sociales, personnelles et les capacités physiques* » (OMS, 1986). Dans un contexte de maladie grave, l'ajustement à celle-ci est donc un processus dynamique qui suggère une implication active du sujet qui remobilise ses ressources et adopte des comportements dits « de santé », s'opposant aux comportements « à risque », pour parvenir à un état de bien-être malgré la maladie. Les indicateurs de l'ajustement psychosocial à la maladie sont donc les issues, favorables ou défavorables de ce processus, sur le bien-être physique, psychologique et social.

Les recherches actuelles en psychologie de la santé démontrent que les issues face à un diagnostic peuvent être multiples : elles peuvent être physiologiques et se manifester par une baisse d'énergie, de vitalité ou encore une altération de la qualité du sommeil. Elles peuvent être aussi fonctionnelles et se caractériser par une détérioration de l'autonomie et des capacités à accomplir des tâches quotidiennes (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021a). Elles peuvent être psychologiques et se manifester par des émotions, des pensées ou des cognitions négatives. Au niveau des affects cela peut se traduire par des tendances dépressives, anxieuses, du stress, de l'irritabilité... Au niveau cognitif cela peut être une baisse de l'estime de soi, une altération de l'image du corps ou encore une faible satisfaction de vie (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021a). Au niveau social, la maladie impose parfois une évolution des rôles et des statuts, que ce soit sur le plan familial, amical ou professionnel. La qualité des relations entre le sujet et son entourage ou encore son intégration sociale sont ainsi souvent évaluées comme des indicateurs de l'ajustement (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021a). L'ajustement se fait donc à plusieurs niveaux et implique de basculer d'une issue potentiellement défavorable, signe d'une difficulté à s'ajuster à la maladie, à une issue plus favorable marquée par un bien-être psychologique et social. Les efforts d'adaptation peuvent ainsi entraîner des perturbations. Ces dernières peuvent être transitoires et de faible intensité et dans ce cas elles témoignent de la tentative du sujet d'intégrer cette nouvelle réalité pour trouver un nouvel équilibre de vie (Flahaut et al., 2018). En revanche, l'échec de ce processus peut entraîner la chronicisation de ces perturbations et ainsi signer la présence de troubles de l'adaptation (Flahaut et al., 2018).

## **2. Les indicateurs et issues de santé**

### **2.1. La qualité de vie : un concept transversal**

La qualité de vie (QdV) est sans doute l'un des concepts les plus étudiés en psychologie de la santé comme indicateur de l'ajustement psychosocial à la maladie, puisque c'est une notion transversale qui

inclut à la fois la santé physique, psychologique et sociale. Bien que nous ayons tous une notion intuitive de ce qu'est la QdV, il reste toutefois difficile d'en donner une définition unique (Soulas & Brédart, 2012). Elle est souvent confondue avec des notions « voisines », comme le bonheur, le bien-être, la santé mentale ou encore la santé physique (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021a). Bien que ces notions soient distinctes, elles ont contribué à la définition actuelle de ce qu'est la QdV. Cette dernière a d'abord longtemps été évaluée selon des critères objectifs, en tenant compte d'indicateurs économiques, psychosociaux et de santé pour décrire l'état de santé et les conditions de vie des populations. Toutefois, l'évolution de la notion de santé a suscité un intérêt grandissant pour une approche plus subjective qui se rapproche des notions de satisfaction et de bien-être (Brognar, 2005 ; Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021a ; Flanagan, 1982 ; Rapley, 2003 ; Soulas & Brédart, 2012). Malgré la pluralité des définitions, tous les auteurs se rejoignent toutefois sur l'aspect intrinsèquement subjectif et multidimensionnel de la QdV, puisque chacun peut avoir une perception différente d'une QdV satisfaisante.

La définition de l'OMS, celle qui est aujourd'hui la plus largement admise, témoigne de cette tendance à privilégier le point de vue de la personne. L'OMS décrit la QdV comme « *un concept large qui incorpore de façon complexe la santé physique d'une personne, son état psychologique, son degré d'indépendance, ses relations sociales, ses convictions personnelles et sa relation avec des éléments importants de l'environnement* » (OMS, 1994). Dans cette optique, la QdV ne se réduit pas à des aspects objectifs et ne se limite pas non plus au niveau de vie ni à un état de santé. Elle doit inclure la perception plus ou moins satisfaisante des individus vis-à-vis des différents domaines de leur vie. Dans le cadre des maladies somatiques, c'est souvent la notion de qualité de vie liée à la santé (QdVS) qui est évaluée ; une notion qu'il convient de distinguer du concept de QdV qui est beaucoup plus large. La QdVS est en effet une composante qui se centre plus spécifiquement sur le retentissement d'une maladie et de ses traitements sur les divers domaines de la vie (Soulas & Brédart, 2012).

La QdVS fait partie des issues de santé les plus étudiées dans le cadre de la MC, que ce soit en population adulte ou pédiatrique. Selon les études, 20 à 91% des adultes atteints de MC rapportent une QdVS altérée (Garcia Calvo et al., 2020; Keller et al., 2021 ; Larussa et al., 2020; Magro et al., 2009; Parra et al., 2019). En population pédiatrique, 26% des enfants et adolescents récemment diagnostiqués présentent une faible QdVS perçue, avec une altération significative de leur QdV physique (30%), scolaire (30%), émotionnelle (18%) et sociale (9%) (Maddux et al., 2013). Une revue systémique de la littérature a par ailleurs relevé des niveaux plus faibles de QdVS chez les patients atteints de MC en comparaison avec la population générale ; et ce dans les 13 articles inclus dans la revue (Floyd et al. 2015). Une méta-analyse menée sur 19 études a aussi relevé en population pédiatrique que les jeunes atteints de MICI rapportent une QdV plus altérée comparé à des jeunes « sains » (Greenley et al., 2010).

***Les déterminants de la qualité de vie dans la maladie de Crohn :  
une revue systématique de la littérature (Touma, N., et al., 2021)***

Dans le cadre de cette thèse, nous avons mené une revue systématique de la littérature sur les déterminants de la QdVS chez les adolescents (Touma et al., 2021). Nos résultats ont permis de constater que les déterminants cliniques font partie des variables les plus évalués (n = 14). En revanche, les facteurs psychologiques (n = 8) et sociaux (n = 7) restent peu explorés. Plus spécifiquement, notre revue a permis de mettre en avant qu'au niveau des variables cliniques, ce sont l'activité de la maladie et les douleurs abdominales qui sont les plus évaluées, avec une majorité d'études qui constatent une association significative entre la présence d'une maladie active, de douleurs abdominales et une QdVS altérée (Brooks et al., 2019 ; Chouliaras et al., 2017 ; Claar et al., 2017 ; Clark et al., 2014 ; Gray et al., 2015 ; Gray et al., 2011 ; Guilfoyle et al., 2014 ; Gumidyala et al., 2014 ; Herzer et al., 2011 ; Hill et al., 2010 ; Lowe et al., 2012 ; Reed-Knight et al., 2016 ; Schuman et al., 2013 ; Stapersma et al., 2019 ; Szigethy et al., 2014 ; Varni et al., 2018 ; Zimmerman et al., 2013).

Au niveau des variables psychologiques, c'est surtout la perception de la maladie qui est explorée et qui est souvent significativement associée à la QdVS (Brooks et al., 2019 ; Roberts et al., 2019 ; Stapersma et al., 2019 ; Van Tilburg et al., 2017). Enfin, au niveau des facteurs sociaux, c'est surtout le stress parental qui est considéré dans un contexte pédiatrique et qui a été démontré comme significativement associée à une QdVS plus altérée (Diederer et al., 2018 ; Gray et al., 2015 ; Herzer et al., 2011 ; Reed-Knight et al., 2016).

Cette revue systématique a fait l'objet d'une publication. L'article complet est présenté en **Annexe 13**.

---

**Touma, N.,** Varay, C., & Baeza-Velasco, C. (2021). Determinants of quality of life and psychosocial adjustment to pediatric inflammatory bowel disease : A systematic review focused on Crohn's disease. *Journal of Psychosomatic Research, 142*, 110354. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2020.110354>

**Impact factor : 4.7 / Q1**

---

Cette revue systématique a aussi fait l'objet d'une présentation affichée au 14<sup>ème</sup> congrès international de Psychologie clinique. Le poster peut être consulté en **Annexe 17**.

---

**Touma, N.,** Varay, C., & Baeza-Velasco, C. (2021, 10-13 November). Determinants of quality of life and psychosocial adjustment to pediatric Crohn's disease : a systematic review [poster]. 14th *International Congress of Clinical Psychology*.

L'impact psychosocial de la maladie a ainsi largement été démontré par la littérature. Si de nombreuses études ont exploré la QdVS et ses déterminants, plusieurs travaux se sont davantage centrés plus spécifiquement sur la santé mentale et/ou social.

## **2.2. La santé mentale et psychologique**

L'anxiété et la dépression font partie des aspects psychologiques les plus étudiés comme indicateurs de l'ajustement à la maladie. Dans le cas de la MC, la littérature a établi une prévalence assez importante. Selon les études, 10 à 70% des adultes atteints de MICI présenteraient des niveaux élevés d'anxiété, 3 à 39% des niveaux élevés de dépression et 15 à 42% présenteraient à la fois des niveaux élevés d'anxiété et de dépression (Banovic et al., 2013 ; Brandi et al., 2009 ; Farrokhyar et al., 2006 ; Freitas, 2015 ; Freitas et al., 2015 ; Goodhand et al., 2012 ; Iglesias et al., 2009 ; Knowles et al., 2011 ; Knowles et al., 2013 ; Kuźnicki et al., 2020 ; Mancina et al., 2020 ; Mikock-Walus et al., 2020 ; Neuendorf et al., 2016 ; Qualter et al., 2021 ; Zhang et al., 2016). En population pédiatrique, 7 à 22% des enfants et adolescents atteints de MC présenteraient une symptomatologie anxieuse sévère et 6 à 58% une symptomatologie dépressive importante (Baudino et al., 2019 ; Brooks et al., 2019 ; Clark et al., 2014 ; Cushman et al., 2020 ; Reigada et al., 2011 ; Schuman et al., 2013 ; Srinath et al., 2014 ; Stapersma et al., 2019 ; Thavamani et al., 2019). Une étude française menée auprès d'un large échantillon de 2424 patients atteints de MICI a identifié que 73% de leur population rapportent des préoccupations concernant leur maladie (Lesage et al., 2011). Plus spécifiquement, les principales sources d'anxiété identifiées sont liées à l'imprévisibilité des poussées et aux risques de subir un jour une chirurgie ou de devoir porter une stomie (Lesage et al., 2011). De façon similaire, Stjernman et al. (2010) ont également relevé que les complications de la maladie sont les principales préoccupations évoquées, avec notamment la crainte de la stomie et des épisodes d'incontinence qui reviennent le plus souvent dans le discours des patients.

L'importance des répercussions émotionnelles face à la MC a été confirmée par la comparaison à des sujets tout-venants. Les personnes atteintes de MICI rapportent significativement plus d'émotions négatives et de symptômes anxio-dépressifs, comparés à un groupe contrôle de sujets « sains » (Berens et al., 2019 ; Brandi et al., 2009 ; Ilias et al., 2020). Une étude, menée auprès de jeunes adultes, a par ailleurs démontré qu'ils sont plus à risque de présenter une symptomatologie dépressive modérée à sévère, comparés à des jeunes atteints d'autres pathologies chroniques comme la mucoviscidose, le rhumatisme ou les maladies rénales (37% v/s 23%) (Halloran et al., 2021).

Les répercussions psychologiques sont d'autant plus importantes que, selon certaines études, elles ont un impact sur l'évolution de la maladie et son pronostic. Dans leur revue systématique de la littérature, Alexakis et al. (2017) ont constaté que 5 des 8 études ayant inclus des patients avec MC ont identifié une association significative entre les niveaux de dépression à l'inclusion et l'aggravation de la maladie dans le temps. Persoons et al. (2005) notamment, ont constaté un moindre effet des traitements dans le temps chez ceux qui présentaient un trouble dépressif majeur (2005). Mittermaier et al. (2004), ont aussi

noté que des niveaux plus élevés de dépression étaient associés à l'apparition d'une poussée de MICI. De façon similaire, Mikocka-Wallus et al., (2008) ont démontré que la présence de dépression est associée à un délai plus court avant la rechute de la maladie. Une autre revue de la littérature, plus récente, met elle aussi en avant les répercussions de la détresse psychologique sur l'évolution des MICI (Kuznicki et al., 2020). La présence de troubles dépressifs serait associée à des formes plus agressives de la maladie et une difficulté à obtenir une rémission (Kochar et al., 2018 ; Moulton et al., 2019 ; Persoons et al., 2005).

### **2.3. La santé sociale**

Plusieurs études ont également démontré les répercussions de la MC sur la vie sociale des personnes qui en sont atteintes, que ce soit au niveau des relations amicales, familiales ou professionnelles. Larussa et al. (2020) ont noté que 74% de leur échantillon rapportent une vie sociale affectée. Mancina et al. (2020) ont également relevé que 43% de leur échantillon rapportent une faible satisfaction par rapport à leur vie sociale. Les adultes atteints de MICI déclarent devoir modifier leurs habitudes et leurs routines pour s'adapter à l'imprévisibilité de leurs symptômes, entraînant parfois l'évitement de certaines sorties ou activités (Devlen et al., 2014; Purc-Stephenson et al., 2015; Williams-Hall et al., 2023). Certains rapportent même le sentiment de perdre des opportunités de vie, puisque la maladie interfère avec leurs relations, leurs activités professionnelles, leurs activités de loisirs et leur bien-être social (Devlen et al., 2014; Purc-Stephenson et al., 2015; Williams-Hall et al., 2023). Les tendances sont similaires en population pédiatrique : une étude menée auprès d'adolescents a relevé que les jeunes atteints de MICI sont plus nombreux à rapporter des difficultés significatives dans le domaine social, comparés à des jeunes « sains » (22% vs 2% ; Mackner & Crandall, 2006). Plus particulièrement, ils rapportent avoir moins de relations amicales proches et participer à moins d'activités sociales comparés à leurs pairs. Une méta-analyse incluant 19 études a également relevé que les jeunes atteints de MICI rapportent un fonctionnement social plus pauvre comparé à des jeunes « sains », mais un fonctionnement social similaire à celui de jeunes atteints d'autres pathologies chroniques (Greenley et al., 2010).

### **3. Les facteurs et processus associés à un meilleur ajustement à la maladie**

Les patients atteints de la MC risquent donc de présenter des difficultés émotionnelles, sociales et fonctionnelles. Toutefois, la MC étant une pathologie imprévisible, évoluant par poussées, avec des manifestations hétérogènes dans le temps et d'une personne à l'autre, les patients ont-ils tous le même risque de présenter des difficultés face à leur MC ? Bien que l'évaluation des issues de santé rende compte des répercussions considérables de la maladie et des difficultés d'ajustement à celle-ci, elle n'en indique que l'issue et non les processus qui ont permis de parvenir à cet ajustement. De nombreux modèles ont alors été développés dans l'objectif d'identifier les processus en jeu et, donc, les facteurs associés à des issues plus favorables ou défavorables de santé. Nous présenterons ici les principaux

modèles ayant influencé le cadre conceptuel de notre travail de recherche, et nous présenterons leurs applications dans le cadre la MC.

### **3.1. Le modèle transactionnel du stress et du coping**

L'approche transactionnelle, d'abord conceptualisée par Lazarus et Folkman (1984), envisage l'individu comme un acteur qui ne se contente pas de subir passivement les situations auxquelles il est confronté, mais qui va au contraire tenter de mettre en place des actions pour y faire face. Le diagnostic d'une maladie chronique étant un évènement de vie pouvant être considéré comme stressant de par les bouleversements qu'il implique, ce modèle offre alors un cadre théorique pour mieux comprendre les processus en jeu dans l'ajustement à la maladie.

Ce modèle transactionnel a été développé afin de pallier les premières conceptions physiologiques qui envisageaient une vision linéaire de la réaction d'un organisme face à une situation stressante (Lazarus, 1975). Pour Hans Selye notamment (1956), l'organisme a d'abord une réaction d'alarme : il se met en état d'alerte face à la situation. S'en suit une phase de résistance durant laquelle l'organisme lutte pour maintenir ou rétablir son homéostasie. Enfin, l'organisme s'épuise si l'exposition au stress se prolonge, ce qui le rend alors plus vulnérable. Dans cette perspective, la réponse de l'organisme ne dépend pas des caractéristiques du stressor, mais plutôt de la capacité de l'organisme à résister face à un stress continu (Selye, 1956). Mais cette conception très linéaire ne tient compte que d'un schéma stimulus-réponse et ne se contente que d'observer et décrire la réaction de l'organisme face à un stimuli externe. L'évolution des théories en psychologie de la santé permet de rendre compte de l'implication de l'individu et des processus cognitifs et comportementaux qui rentrent en jeu dans son ajustement au stress induit par la maladie (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021b ; Fischer et al., 2020b ; Quintard, 2011 ; Untas, 2012). En effet, selon Lazarus et Folkman (1984), l'individu confronté à un évènement de vie indésirable, comme la maladie, va d'abord procéder à une évaluation de sa situation ce qui lui permettra la mise en place de stratégies d'ajustement.

#### ***3.1.1. L'évaluation de la situation : le stress perçu***

Lors d'une première phase d'évaluation, dite primaire, la personne évalue les enjeux de la situation pour déterminer le degré de menace de celle-ci (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021b ; Lazarus & Folkman, 1984 ; Untas, 2012). Autrement dit, face à une même situation, des personnes différentes peuvent percevoir des niveaux différents de stress. Si pour l'une la situation est perçue comme une menace, pour l'autre elle peut constituer un défi à relever. Cette interprétation subjective des évènements est déterminée par l'interaction entre des facteurs personnels propre à la personne (ses dispositions, ses styles cognitifs, ses ressources, son histoire) et par des facteurs situationnels propres à la situation (sa durée, son degré d'ambiguïté, d'imprévisibilité, de contrôlabilité) (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021b). La signification subjective donnée à l'évènement permet de mobiliser les ressources adaptées

qui sont identifiées lors de la seconde phase d'évaluation, dite secondaire, au cours de laquelle la personne fait le bilan de ses ressources, à la fois personnelles et sociales.

### **3.1.2. L'évaluation des ressources personnelles : le contrôle perçu**

Les ressources personnelles correspondent à la perception d'un individu concernant ses capacités à avoir une maîtrise de sa situation et à disposer de ressources personnelles suffisantes (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021b ; Folkman, 1984). Les individus ont des croyances générales concernant leurs possibilités de contrôle sur les événements de leur vie, c'est ce qu'on appelle le *locus de contrôle* ; mais face à un événement particulier leurs capacités peuvent être réévaluées. Face à une situation spécifique on parle alors de *contrôle perçu*, qui peut être interne ou externe (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021b). Une personne a un contrôle perçu interne si elle estime avoir des dispositions et capacités personnelles lui permettant de s'ajuster à la situation. A l'inverse, une personne qui estime que l'évolution de sa situation ne dépend pas d'elle mais plutôt de facteurs externes (comme le destin ou la chance) ou d'une tierce personne (comme un professionnel de santé) a un contrôle perçu externe (Untas, 2012). En général, face à la maladie, un contrôle perçu interne élevé est associé à un meilleur ajustement (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021b).

### **3.1.3. L'évaluation des ressources sociales : le soutien social perçu**

L'individu ne repose pas uniquement sur ses ressources personnelles, mais sollicite aussi ses ressources sociales. Elles correspondent à la perception qu'a un individu de disposer, dans son environnement, de personnes « ressources » pouvant l'aider, le soutenir ou le protéger face à des événements de vie stressants (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021b ; Fischer et al., 2020c). Le soutien social perçu est un concept multidimensionnel qui peut être évalué selon plusieurs perspectives. Il peut d'abord être mesuré d'un point de vue quantitatif en tenant compte de *la disponibilité du soutien*, c'est-à-dire du nombre de personnes perçues par l'individu comme étant disponibles pour le soutenir. Il peut aussi être évalué d'un point de vue qualitatif en tenant compte de *la satisfaction ressentie* vis-à-vis du soutien obtenu. Enfin, il peut être évalué en fonction du type de soutien reçu (Fischer et al., 2020c). House (1981) en distingue quatre :

- 1/ *le soutien matériel* : aide effective, concrète, qui prend la forme d'un service ou d'un don ;
- 2/ *le soutien informatif* : apport de connaissances, d'informations, de conseils, de suggestions ;
- 3/ *le soutien émotionnel* : comportements de réconfort, de réassurance, de protection ;
- 4/ *le soutien d'estime* : réassurance d'une personne concernant sa valeur et ses compétences.

Les effets bénéfiques sur l'ajustement à la maladie d'un soutien social perçu comme disponible et satisfaisant sont désormais établis dans la littérature. De nombreux travaux ont par ailleurs démontré que parmi les types de soutien reçus c'est le soutien émotionnel qui aurait l'impact le plus positif sur l'ajustement (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021b ; Fischer et al., 2020c ; Untas, 2012).

### 3.1.4. *La phase d'ajustement : les stratégies de coping*

L'évaluation et l'identification des ressources permettent ensuite à la personne de mettre en place des stratégies pour s'ajuster, pour faire face à la situation. On parle alors de « coping » pour désigner ces stratégies qui correspondent à « *l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeants, destinés à gérer les exigences externes et/ou internes spécifiques qui sont perçues comme menaçant ou débordant les ressources d'une personne* » (Lazarus & Folkman, 1984). Il existe plusieurs classifications des stratégies de coping, mais selon le modèle de Lazarus et Folkman le coping a deux fonctions principales : modifier le problème à l'origine du stress ou réguler les réponses émotionnelles associées à ce problème.

#### - *Le coping centré sur le problème*

Les stratégies centrées sur le problème visent à agir sur la situation en réduisant les exigences perçues et/ou à agir sur soi et ses ressources pour y faire face. Ainsi, deux sous-dimensions plus spécifiques se distinguent : certaines stratégies visent l'affrontement de la situation en mettant en place des actions directes pour modifier le problème, alors que d'autres visent plutôt la résolution du problème, c'est-à-dire la recherche d'informations, d'aide et/ou de moyens permettant de résoudre la situation (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021b).

#### - *Le coping centré sur les émotions*

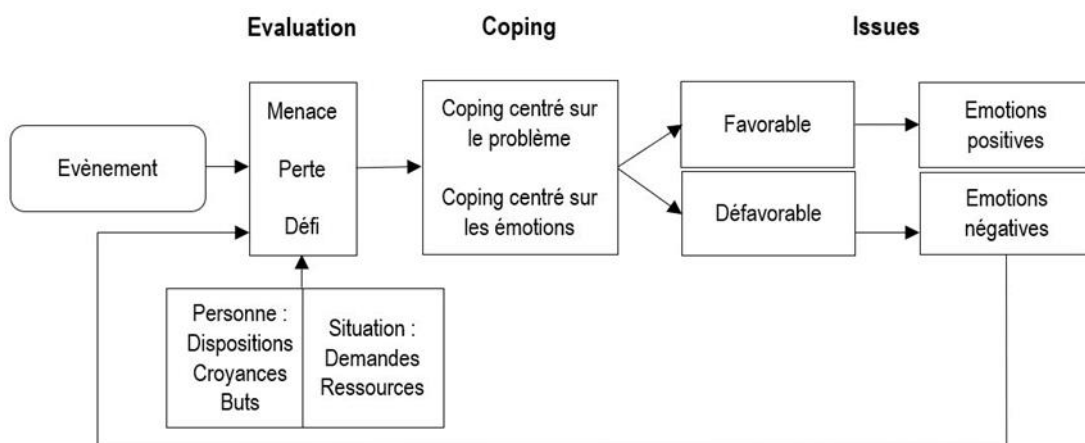
Les stratégies centrées sur les émotions visent à réguler les tensions et émotions désagréables induites par la situation en détournant l'attention du sujet de la source du stress (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021b). Le coping émotionnel est ainsi souvent assimilé à l'évitement qui consiste à fuir et se distancier d'une situation ; toutefois il peut aussi prendre d'autres formes comme : des tentatives de distraction, une réinterprétation de la situation, une réévaluation positive, une minimisation de la menace, la recherche de soutien émotionnel ou encore le recours à l'espoir ou la spiritualité (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021b).

Dans la conception de Lazarus et Folkman (1984), ces deux styles de coping ne sont pas séparés. Une personne peut avoir recours simultanément à des stratégies centrées sur le problème et sur les émotions. Par ailleurs, que le coping soit émotionnel ou centré sur le problème, les stratégies peuvent être à la fois cognitives (réévaluation, réinterprétation, restructuration cognitive), affectives (expression ou répression des affects) et comportementales (actions concrètes). Un coping centré sur le problème n'implique donc pas forcément des stratégies comportementales et le coping émotionnel n'implique pas exclusivement des stratégies émotionnelles (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021b ; Fischer et al., 2020c).



### 3.1.5. Efficacité du coping et issues

La littérature a longtemps considéré les stratégies centrées sur le problème comme étant plus efficaces, puisqu'elles sont assimilées à une implication active du sujet pour résoudre la situation, alors que les stratégies centrées sur les émotions ont longtemps été assimilées à un mode évitant qui maintient le sujet dans sa situation problématique. Toutefois, des études ont depuis nuancé cet aspect en mettant en avant les effets bénéfiques et protecteurs de certaines stratégies émotionnelles, au moins à court terme (Stroebe et al., 2005 ; Suls & Fletcher, 1985). En effet, face à une maladie grave notamment, le recours à des stratégies centrées sur les émotions semble être une étape nécessaire permettant à la personne de se centrer sur soi, de remobiliser ses ressources pour ensuite adopter des stratégies davantage centrées sur la résolution du problème (Bungener, 2005 ; Greer et al., 1979 ; Greer et al., 1990 ; Untas, 2012). Il n'y a donc pas de stratégie efficace ou inefficace en soi. C'est l'expérience du sujet et son interaction avec sa situation qui déterminent l'effet positif ou négatif d'une stratégie. Aussi, dans le cadre du modèle transactionnel, le coping est un processus spécifique à une situation, il est donc constamment changeant et n'est pas une disposition stable caractérisant le fonctionnement général d'un individu (Lazarus & Folkman, 1984). Ainsi, une stratégie peut être opérante pour une personne à un instant T et ne plus l'être ensuite avec l'évolution de sa situation. Mais alors qu'est-ce qui détermine une issue favorable d'ajustement à la maladie ? De nombreux travaux ont permis de démontrer que la capacité d'un individu à évoluer dans ses tentatives d'ajustement et à s'appuyer à la fois sur des stratégies centrées sur le problème et sur les émotions témoigne d'une flexibilité qui favorise un meilleur ajustement aux situations stressantes comme la maladie (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021b). Les tentatives de coping qui ne permettent pas d'issues favorables ou de résolution de la situation entraînent une détresse, signe d'une difficulté à s'ajuster à la maladie. A l'inverse, des stratégies qui permettent une issue favorable entraînent des émotions positives et donc un meilleur ajustement (**Figure 1**).



**Figure 1.** Modèle original du stress et du coping de Lazarus et Folkman (1984) d'après Bruchon-Schweitzer et Boujut (2021)

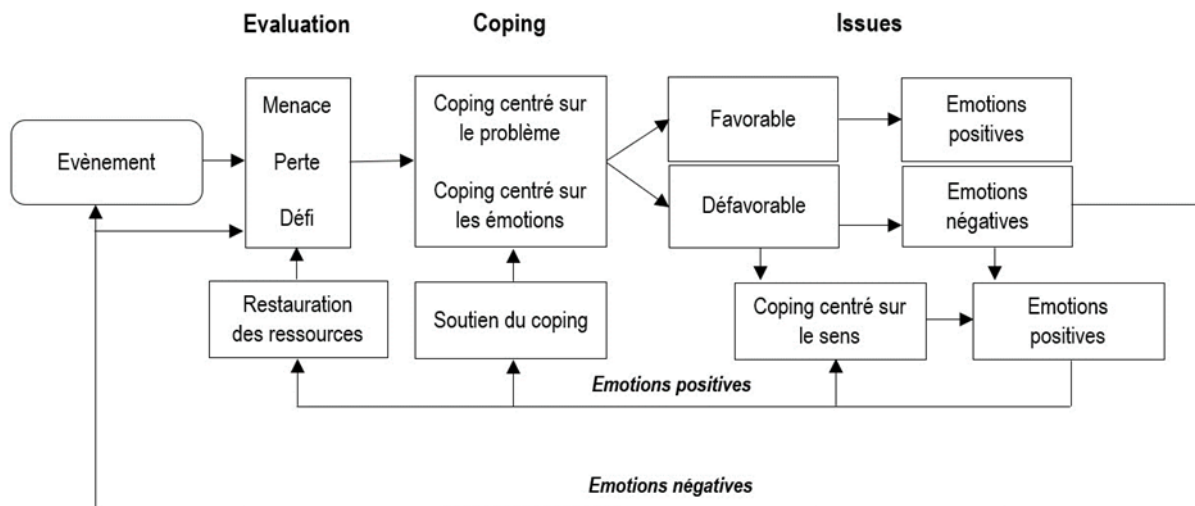
### *3.1.6. Les évolutions du modèle transactionnel*

Le concept de coping a suscité de très nombreux travaux dans le champ de la psychologie de la santé. Plusieurs échelles, génériques et spécifiques, ont ainsi été élaborées en s'appuyant sur la classification de Lazarus et Folkman (1984). Toutefois, certains travaux ont aussi été amenés à proposer une évolution de ce concept, voire parfois des classifications nouvelles et différentes. D'autres dénominations apparaissent alors, comme les stratégies actives ou passives qui mettent l'accent sur le degré d'implication du sujet, ou encore le coping vigilant ou évitant qui met plutôt l'accent sur le but (Moos et Schaefer, 1993 ; Paulhan & Bourgeois, 1995). Ces notions ne sont toutefois différentes que par leurs dénominations, puisqu'elles restent assez proches des conceptions de Lazarus et Folkman (1984).

En revanche, certaines recherches ont suggéré l'existence de stratégies de coping spécifiques à certaines situations, notamment à la présence de maladie. Chez les patients atteints de cancer par exemple, l'esprit combatif a été constaté comme une expression spécifique du coping centré sur le problème, alors que l'impuissance, la résignation, le fatalisme ou encore les préoccupations anxieuses sont des expressions spécifiques du coping émotionnel (Bruchon-Schweitzer et Quintard, 2001 ; Watson et al., 1994 ; Watson et al., 1999). Chez des patients souffrant de douleurs chroniques, comme c'est le cas des patients atteints de MC, la dramatisation ou au contraire l'ignorance de la douleur a aussi été constatée comme des expressions spécifiques du coping centré sur les émotions (Rosenstiel & Keefe, 1983). Mais au-delà du concept de coping, le modèle transactionnel en lui-même a également évolué. L'engouement grandissant pour la psychologie positive a incité Folkman (1997) à orienter ses travaux vers les émotions positives. De ces travaux, elle définit une nouvelle forme de coping centrée sur la recherche d'un sens à l'expérience vécue.

#### *- Le coping centré sur le sens*

Le recours à cette stratégie intervient en général après une issue défavorable des tentatives de coping (Folkman, 1997). Les ressources et stratégies du sujet, qu'elles soient centrées sur le problème ou sur les émotions, sont insuffisantes pour faire face aux exigences de la situation, créant ainsi un déséquilibre qui maintient le sujet dans une détresse émotionnelle significative face à une situation qui semble échapper à son contrôle. La tentative de donner du sens au vécu permet alors de lutter contre l'inefficacité des stratégies et agit comme un renforçateur des ressources du sujet (Folkman, 1997). C'est une stratégie qui s'appuie sur un processus de remise en question existentielle, permettant au sujet de donner un sens différent à son vécu, de changer sa perspective des choses pour une vision plus optimiste qui laisse désormais transparaître des bénéfices secondaires. La situation, appréhendée différemment, devient alors plus supportable pour le sujet malgré ses contraintes. Cette nouvelle conception amène Folkman (2008) à proposer une révision du modèle transactionnel (**Figure 2**).



**Figure 2.** Modèle révisé du stress et du coping de Lazarus et Folkma, (2008) d'après Untas (2012).

- *Le coping orienté vers le futur*

Également inspirés de la psychologie positive, certains auteurs parlent de stratégies proactives, centrées sur le futur, pour désigner les tentatives d'une personne de faire face à une situation en visant une évolution personnelle pour un meilleur ajustement face à des situations futures (Aspinwall & Taylor, 1997 ; Schwarzer et Taubert, 2002). Schwarzer et Taubert (2002) distinguent alors quatre stratégies illustrant les processus amenant à cette évolution :

- 1/ *Le coping réactionnel* qui correspond au modèle classique du coping, tel que défini par Lazarus et Folkman (1984). Ce sont les efforts d'ajustement mis en place pour gérer une situation problématique.
- 2/ *Le coping anticipatoire* est centré sur un évènement qui ne s'est pas produit. Le sujet, qui perçoit un risque de se retrouver dans une situation problématique, anticipe la mise en place de certaines stratégies.
- 3/ *Le coping préventif* correspond aux stratégies qui sont mises en place en amont d'une situation, de sorte à réduire son impact émotionnel ou fonctionnel.
- 4/ *Le coping proactif* correspond aux efforts du sujet pour accroître ses ressources en s'appuyant sur ses expériences passées. Le stress devient alors positif puisqu'il est constructif, permettant une évolution personnelle du sujet et un meilleur ajustement.

**3.1.7. Les processus transactionnels dans l'ajustement à la maladie de Crohn**

- *Quelles stratégies de coping face à la maladie de Crohn ?*

Une revue systématique de la littérature, incluant 39 études menées auprès de populations adultes et/ou pédiatriques, a exploré le coping face aux MICI (McCombie et al., 2013). Cette revue permet de constater que les stratégies d'ajustement ont largement été évaluées et elle met en évidence un recours

à la fois à des stratégies centrées sur le problème et sur les émotions. Plus spécifiquement, une étude a constaté que 56% des participants ont recours à un coping actif, 54% à la recherche de soutien instrumental et 46% à la planification (Chao et al., 2019). Concernant les stratégies centrées sur les émotions, 51% ont recours à la réaffirmation positive, 35% à l'humour, 30% à la recherche de soutien émotionnel, 23% à l'expression émotionnelle et 19% au coping religieux (Chao et al., 2019). Toutefois, les auteurs constatent que les participants sont aussi nombreux à avoir recours à des stratégies dites « mal-adaptatives », avec notamment 55% d'entre eux qui ont recours à la distraction, 21% à l'usage de substances, 19% à l'auto-accusation, 17% au déni et 13% au désengagement comportemental.

Quelques études ont, par ailleurs, évalué qualitativement le coping. L'adaptation du régime alimentaire est la stratégie la plus rapportée par les participants face aux symptômes de la maladie (Tanaka et al., 2009 ; Fletcher et al., 2008). Dans l'une des études, les participants rapportent aussi fréquemment le recours à la distraction ou l'ignorance, à des techniques de relaxation, à la recherche d'informations, au contrôle de la situation par la prévoyance et à la recherche de soutien (Fletcher et al., 2008). Une autre étude qualitative, qui a interrogé des adolescents, relève aussi un recours fréquent à la distraction, mais également à la relativisation (en se comparant à des pairs plus malades) et à un esprit combatif ; la maladie étant perçue comme un défi à surmonter. Les jeunes rapportent par ailleurs que leur coping est favorisé par le soutien de leurs proches (Nicholas et al., 2007).

Il n'est toutefois pas clair si le coping diffère en fonction de l'activité de la maladie. En effet, si certaines études n'ont pas relevé de différence significative (Curtis et al., 2009 ; Iglesias et al., 2013 ; Larsson et al., 2008), d'autres ont constaté un recours à des stratégies différentes en fonction de l'activité de la maladie (Gandhi et al., 2014 ; Graff et al., 2009 ; Mussell et al., 2004 ; Vallis & Leddin, 2004). Toutefois, les tendances restent encore une fois assez contrastées : certaines études notent un recours plus important au coping émotionnel en période de poussée de la maladie (Graff et al., 2009 ; Vallis & Leddin, 2004), alors qu'une étude relève un recours plus important aux stratégies centrées sur le problème (Mussell et al., 2004). Le constat de Gandhi et al. (2014) est encore plus nuancé, puisqu'ils notent que le recours aux stratégies centrées sur les émotions est similaire quelle que soit l'activité de la maladie, mais que les patients présentant une maladie active ont moins recours aux stratégies centrées sur le problème que ceux qui sont en rémission. Une étude qui s'est centrée sur des patients en rémission a en revanche relevé un recours important au soutien instrumental et émotionnel, et un recours plus faible à la planification et la réaffirmation positive (Viganò et al., 2016). Une autre étude a constaté un effet non pas de l'activité mais de la sévérité de la maladie : les patients avec une MICI d'intensité modérée ont davantage recours au coping émotionnel, en particulier à la réinterprétation positive et à l'expression émotionnelle, que ceux présentant une MICI d'intensité sévère (Ilias et al., 2020). Cette même étude constate un effet de la douleur, puisque les résultats révèlent un recours plus important au coping actif, à la réinterprétation positive et au soutien instrumental chez les patients qui présentent des

douleurs abdominales, comparés à ceux qui n'en présentent pas (Ilias et al., 2020). Van Tilburg et al. (2017) ont relevé une tendance similaire en population pédiatrique, les adolescents présentant des douleurs abdominales ont également davantage recours à des stratégies centrées sur le problème, la recherche de soutien social mais aussi à certaines stratégies émotionnelles comme la dramatisation, l'isolement et le désengagement comportemental. Une autre étude a par ailleurs constaté un effet de l'âge au diagnostic, en démontrant notamment que ceux diagnostiqués après l'âge de 20 ans ont davantage recours à la réaffirmation positive face à la maladie, comparés à ceux diagnostiqués à l'adolescence (Acciari et al., 2019).

- *Quels liens entre coping et issues de santé dans les cas de maladie de Crohn ?*

La revue systématique de McCombie et al. (2013) précédemment citée a mis en avant des résultats assez contrastés, du fait des différences méthodologiques et notamment le recours à des outils de mesure différents. Sur les 39 études incluses, douze ont identifié une relation significative entre les stratégies de coping et des issues psychosociales de santé (QdV, anxiété, dépression), treize études ont obtenu des résultats contrastés et deux études n'ont constaté aucune association significative (McCombie et al., 2013). Plus spécifiquement, plusieurs recherches ont démontré que les stratégies centrées sur les émotions sont significativement associées à une QdV plus altérée et une symptomatologie anxio-dépressive plus importante (Curtis et al., 2009 ; Drossman et al., 2000 ; Kinash et al., 1993 ; Knowles et al., 2011 ; Mussell et al., 2004 ; Pellissier et al., 2010 ; Raffle & Bush, 2009 ; Rhodes, 2006 ; Seres et al., 2008 ; Smolen et al., 1998 ; Tanaka & Kazuma, 2005 ; Thomsen, 2002 ; Voth & Sirois, 2009 ; Xanthopoulos, 2006). Une étude menée auprès d'adolescents a en revanche constaté que certaines stratégies centrées sur les émotions (comme la régulation émotionnelle et l'acceptation) ont une fonction adaptative et sont liées à des issues plus favorables de santé, alors que d'autres stratégies (comme la rumination ou l'évitement) sont mal adaptatives et liées à des issues plus défavorables (Thomsen, 2002). L'association entre les stratégies centrées sur le problème et les issues de santé psychosociales n'est elle aussi pas claire : une étude a démontré un lien significatif avec des issues favorables de santé (Pellissier et al., 2010), deux études ont identifié un lien significatif avec des issues défavorables (Mussell et al., 2004 ; Petrak et al., 2001) et cinq études n'ont constaté aucun lien significatif (Calsbeek et al., 2006 ; Dorrian et al., 2009 ; Kinash et al., 1993 ; Larsson et al., 2008 ; Smolen & Topp, 1998).

Quelques travaux ont évalué en particulier la dramatisation qui, nous l'avons vu, est une expression spécifique du coping émotionnel chez des patients douloureux chroniques. Ces études ont constaté une association significative entre la dramatisation et des niveaux plus élevés de symptomatologie anxieuse et dépressive, mais aussi un lien significatif avec le sentiment d'un faible contrôle sur les symptômes (Drossman et al., 2000 ; Rhodes, 2006). Une étude longitudinale a mesuré la dramatisation de la douleur sur 5 temps d'évaluation étalés sur une période de deux ans et a constaté une constante augmentation chez tous leurs participants quelle que soit l'activité de leur maladie (Lix et al., 2008). Un recours

important à la dramatisation de la douleur a également été constaté en population pédiatrique, avec une étude rapportant des niveaux plus élevés de détresse psychologique et une QdV plus altérée chez les adolescents ayant souvent recours à cette stratégie (Raffle & Bush, 2009).

- *Quels liens entre soutien social et issues de santé dans les cas de maladie de Crohn ?*

Le soutien social a été peu étudié dans le cadre de l'ajustement aux MICI. Une récente revue systématique de la littérature n'a identifié que 8 études ayant exploré ce lien et a mis en évidence des résultats contrastés, notamment du fait d'une grande diversité d'outils employés (Kamp et al., 2019). Quatre des huit études incluses ont identifié une association positive et significative entre le soutien social perçu et l'ajustement à la maladie, avec notamment des issues plus favorables quand le soutien social augmente (Miehsler et al., 2008 ; Rini et al., 2008 ; Tanaka & Kazuma, 2005 ; Vallis & Leddin, 2004). Plus spécifiquement un meilleur soutien social a été associé à une symptomatologie anxio-dépressive plus faible (Rini et al., 2008 ; Tanaka & Kazuma, 2005), moins de besoins psychologiques (Miehsler et al., 2008) et de meilleures capacités fonctionnelles (Vallis & Leddin, 2004).

Des travaux plus récents ont confirmé la tendance relevée par cette revue de la littérature : le soutien social a ainsi été démontré comme étant associé à une meilleure santé mentale et une meilleure QdVS (Fu et al., 2020 ; Solim-Nevo et al., 2018), mais aussi à une meilleure résilience (Dai et al. 2022). Toutefois, une majorité de ces études a surtout évalué le soutien social global en s'intéressant à la disponibilité et la satisfaction perçue. Une étude s'est intéressée au type de soutien reçu, notamment au soutien émotionnel, et a noté un lien significatif avec le niveau de fatigue perçue (Tanaka & Kazuma, 2005). Kamp et al. (2019), constatant grâce à leur revue que le type de soutien est peu exploré, ont alors mis en place une étude se centrant sur cet aspect spécifiquement. Leur objectif était notamment d'explorer le lien entre le soutien émotionnel, instrumental et informationnel et des vécus spécifiques au début de l'âge adulte, relevés par Arnett (2000), comme l'instabilité, l'exploration de l'identité, l'optimisme et le sentiment d'être dans un entre deux. Ils n'ont en revanche pas constaté de lien significatif (Kamp et al., 2020).

Bien qu'une majorité des travaux mettent l'accent sur l'aspect bénéfique du soutien social, une étude qualitative qui a interrogé des patients atteints de MICI a relevé des aspects également négatifs (Palant & Himmel, 2019). Ils sont nombreux à rapporter que le soutien de leur proche n'est pas toujours bien reçu mais que, au contraire, il est parfois perçu comme oppressant, notamment s'ils ne l'ont pas demandé ou s'ils se sentent submergés par le soutien apporté (Palant & Himmel, 2019). Les patients interrogés évoquent aussi des stratégies de distanciation et d'isolement pour se protéger d'un soutien perçu comme négatif, entraînant ainsi des conséquences négatives sur leur santé mentale (Palant & Himmel, 2019).

### 3.1.8. *Limites du modèle transactionnel*

Si le modèle transactionnel du stress et du coping a permis des apports considérables dans la compréhension des processus en jeu dans l'ajustement à la maladie, il reste toutefois assez incomplet. En effet, ce modèle prédit essentiellement des issues émotionnelles. Or, nous l'avons vu, les issues de santé peuvent être nombreuses et un des intérêts actuels en psychologie de la santé est d'appréhender l'ajustement au sens large, à la fois au niveau psychologique et social.

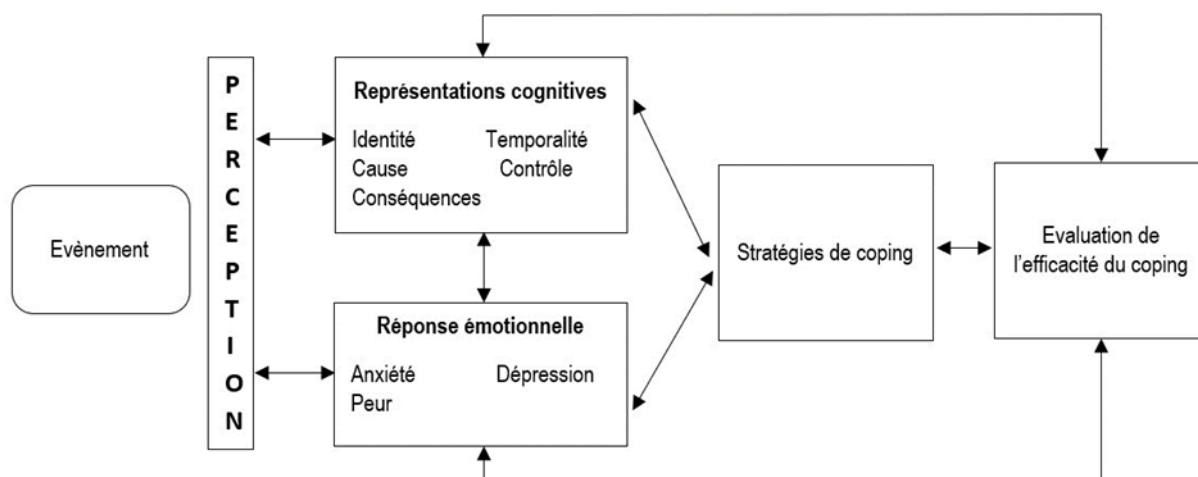
Par ailleurs, bien que le modèle mette en avant le rôle primordial de l'évaluation de la situation et des ressources dans les efforts d'ajustement, ce ne sont, en général, que le stress, le contrôle perçu et le soutien perçu qui sont évalués. Or, dans les cas de maladies graves, les représentations et croyances que développe la personne concernant sa maladie peuvent exercer une influence sur son évaluation de la situation et son sentiment de contrôle par rapport à celle-ci. En effet, comme nous l'avons vu, en plus des facteurs personnels certains déterminants situationnels rentrent en jeu dans l'évaluation du stress perçu, notamment l'ambiguïté de la situation, son imprévisibilité, sa contrôlabilité ou encore sa durée (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021b). Il semble donc important de tenir compte de ces aspects dans cette équation transactionnelle, en évaluant notamment la perception de la maladie.

## 3.2. Le modèle d'autorégulation de la maladie

### 3.2.1. *Définition et présentation du modèle*

Ce modèle, issu des théories socio-cognitives de la santé, a été développé par Leventhal et al. (1992) pour expliquer et mieux comprendre le choix des individus concernant leurs stratégies d'ajustement mises en place face à la maladie (**Figure 3**). C'est un modèle qui envisage également l'individu comme acteur de l'ajustement à sa situation : un acteur capable de s'autoréguler. Ce modèle postule que la perception que les individus se font de leur maladie serait à l'origine d'un processus d'autorégulation qui s'opère face à la menace objective que représente la maladie mais aussi face aux réponses émotionnelles qu'elle peut susciter (Leventhal et al., 1992). Ainsi, en fonction des croyances et des représentations qu'ils se construisent de leur maladie, les individus identifient et mettent en place des stratégies pour s'y ajuster. Leventhal et al. (1992) distinguent 5 dimensions qui guideraient ce processus d'autorégulation :

- 1/ *L'identité de la maladie*, qui correspond aux symptômes qui lui sont associés.
- 2/ *Les conséquences perçues*, qui correspondent au sentiment d'une vie affectée par la maladie.
- 3/ *La temporalité*, qui correspond à la durée perçue (chronique, aigu ou cyclique).
- 4/ *Les causes*, qui correspondent aux croyances et hypothèses autour des origines de la maladie.
- 5/ *La contrôlabilité perçue*, qui correspond au sentiment de maîtrise sur la maladie, que ce soit par les traitements ou par un contrôle personnel.



**Figure 3.** Modèle d'autorégulation de la maladie de Leventhal et al. (1992), d'après Bruchon-Schweitzer et Boujut (2021).

Les représentations de la maladie désignent les connaissances, les croyances et les conceptions que le sujet se construit en s'appuyant à la fois sur son vécu et les informations transmises par son environnement social (Boujut, 2012 ; Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021c ; Fischer et al., 2020d). Ces représentations ont une fonction psychologique essentielle : elles permettent de donner du sens à une situation aussi bouleversante que la maladie. Elles ne sont pas des entités figées, mais plutôt des entités dynamiques qui peuvent évoluer avec la maladie et le vécu de la personne (Boujut, 2012 ; Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021c ; Fischer et al., 2020d). Leventhal et al. (1992) décrivent d'ailleurs trois composantes qui constituent le processus d'autorégulation : l'interprétation, l'ajustement et l'évaluation. Les représentations engendrées par la maladie entraînent la mise en place de stratégies de coping dont les conséquences sont constamment évaluées. Cette évaluation peut susciter une modification des représentations et/ou des stratégies pour parvenir à un meilleur ajustement et à une régulation de soi. Le rôle joué par les représentations de la maladie sur les issues de santé est désormais établi dans la littérature. De nombreux travaux constatent leur impact sur les réponses émotionnelles face à la maladie ou encore sur l'engagement dans des comportements de santé et l'observance thérapeutique (Boujut, 2012 ; Leventhal et al., 2008).

### **3.2.2. Perceptions de la maladie et processus d'autorégulation dans l'ajustement à la MC**

Une récente revue de la littérature s'est intéressée aux représentations des MICI dans la littérature et a identifié 15 études ayant exploré le lien entre les perceptions de la maladie et des issues de santé psychosociales (Polak et al., 2020). Quatorze des quinze études ont constaté une association significative entre des représentations négatives de la maladie et des issues défavorables de santé. Selon les études, la perception de la maladie expliquerait 9 à 30% de la variance de l'anxiété, 10 à 52% de la dépression et 7% de la QdV (Polak et al., 2020).



Une autre revue systématique de la littérature s'est récemment penchée spécifiquement sur le modèle d'autorégulation et a identifié 7 recherches ayant investigué les processus mis en avant par ce modèle dans l'ajustement aux MICI (Hayes et al., 2020). Six études ont exploré ces aspects en lien avec la détresse psychologique et elles ont toutes constaté que les représentations de la maladie ont un effet médiateur, partiel ou total, sur la relation entre l'activité de la maladie et la détresse psychologique (Dorrian et al., 2009 ; Knowles et al., 2011 ; Knowles et al., 2013 ; van der Have et al., 2015 ; van Erp et al., 2017 ; Zhang et al., 2016). Ainsi, l'impact de la sévérité des symptômes sur la détresse est moindre si la personne présente des représentations plus positives de sa maladie. Plus spécifiquement, deux études ont identifié que c'est surtout une meilleure compréhension de la maladie et un faible impact émotionnel des symptômes qui joueraient un rôle important (van der Have et al., 2015 ; van Erp et al., 2017), alors qu'une autre étude constate que c'est plutôt la perception de faibles conséquences de la maladie (Dorrian et al., 2009). Les résultats sont similaires concernant la QdV : 5 études ont exploré les issues de ce modèle et elles ont toutes démontré que l'impact de la sévérité de la maladie sur la QdV est moindre en présence de perceptions plus positives (Dorrian et al., 2009 ; van der Have et al., 2015 ; van der Have et al., 2013 ; van Erp et al., 2017 ; Zhang et al., 2016). Ces cinq études ont aussi déterminé que la perception des conséquences de la maladie jouerait un rôle médiateur important, alors que trois d'entre elles identifient aussi la récurrence des épisodes de crise et la réponse émotionnelle.

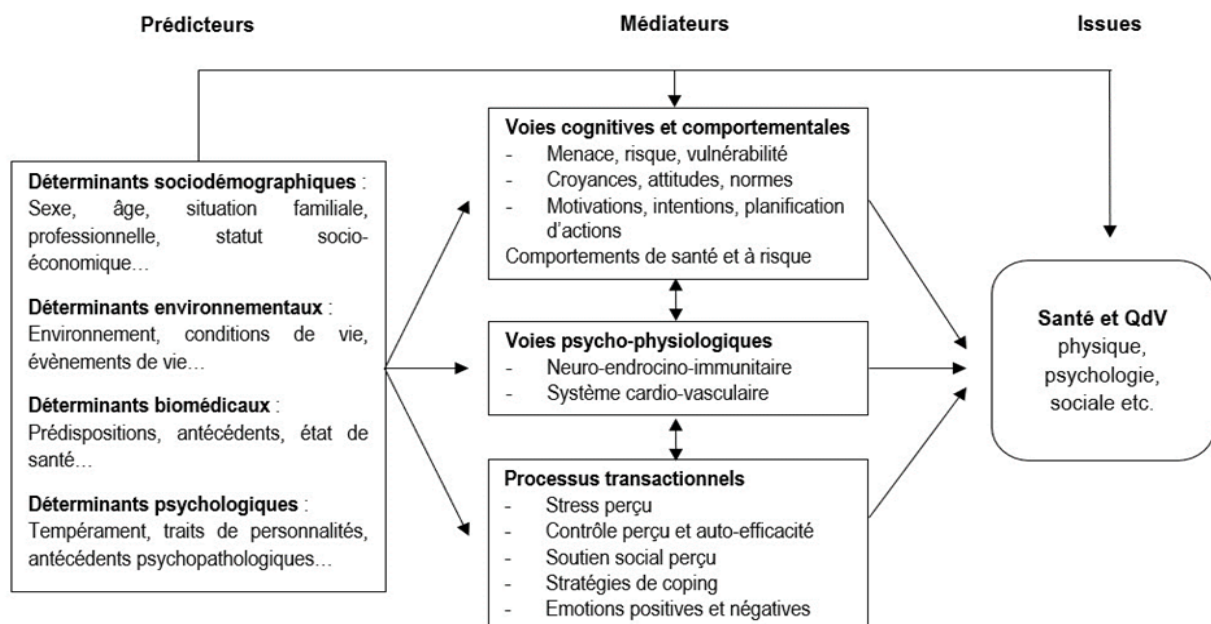
Cinq des études incluses dans cette même revue systématique ont ensuite exploré le rôle médiateur des stratégies de coping sur la relation entre les représentations de la maladie et la détresse psychologique (Dorrian et al., 2009 ; Knowles et al., 2011 ; Knowles et al., 2013 ; van der Have et al., 2015 ; van Erp et al., 2017). Deux d'entre elles ont notamment constaté que les stratégies centrées sur les émotions (comme l'expression émotionnelle, le désengagement comportemental, la distraction et le déni) augmentent l'impact des représentations de la maladie sur la détresse psychologique, alors que les stratégies centrées sur le problème (comme la réaffirmation positive, la planification et l'acceptation) tendent à jouer un rôle médiateur plus positif (Knowles et al., 2011 ; Knowles et al., 2013). Les résultats concernant la QdV sont plus contrastés. Seulement deux études ont constaté un effet médiateur du coping émotionnel sur la relation entre les représentations de la maladie et la QdV (van der Have et al., 2015 ; van Erp et al., 2017). Une d'elles a démontré plus spécifiquement que la perception de conséquences sévères de la maladie, d'un faible contrôle personnel et d'une faible compréhension des symptômes sont associés à un recours plus important à la diminution d'activités pour faire face à la maladie et en conséquence à une QdV plus altérée (van Erp et al., 2017).

Une méta-analyse de la littérature a démontré de façon similaire que la perception d'une maladie contrôlable est associée au recours à des stratégies centrées sur le problème et un meilleur bien-être psychologique ; inversement la perception de symptômes graves et sévères est associée au recours à des stratégies centrées sur les émotions et un bien-être psychologique plus altéré (Hagger & Orbell, 2003). Ces résultats démontrent que les personnes atteintes d'une même maladie, une MICI, mais ayant des

représentations différentes de celle-ci, ont recours à des stratégies d'adaptation différentes entraînant des issues différentes de leur processus d'ajustement. Les représentations de la maladie paraissent alors comme un facteur cognitif significatif dans l'ajustement des individus à leur MICI.

### 3.3. Le modèle transactionnel, intégratif et multifactoriel

Le modèle transactionnel et le modèle d'autorégulation apportant des éclairages considérables sur l'ajustement à la maladie, il semble pertinent de les intégrer. Des auteurs ont, pour cela, proposé un modèle intégratif, présenté comme une version plus globale et complète que les modèles classiques qui ont longtemps dominé le champ de la psychologie de la santé (Burchon-Schweitzer & Boujut, 2021d). Ce modèle est d'abord transactionnel puisqu'il inclut les processus en jeu face à une situation stressante mis en avant par le modèle transactionnel (stress, contrôle, coping, soutien), mais il considère également le rôle des représentations de la maladie et de la santé mis en avant par les modèles sociocognitifs. Il inclut aussi ce qui précède ces processus, donc les prédicteurs biopsychosociaux de la santé (comme les variables cliniques par exemple qui, nous l'avons vu dans le cas de la MC, sont associées aux issues de santé). Enfin, il comporte également ce qui suit ces processus, les issues favorables et défavorables à la fois émotionnelles, physiques et sociales. Ce modèle est ainsi intégratif et multifactoriel puisqu'il inclut des variables de nature différente (psychologique, clinique, sociale) et aux fonctions différentes (prédicteurs, médiateurs, issues) (**Figure 4**).



**Figure 4.** Modèle transactionnel, intégratif et multifactoriel d'après Bruchon-Schweitzer et Boujut (2021).

#### **4. Les trajectoires de l'ajustement : vers une acceptation de la maladie ?**

Si une majorité des modèles en psychologie de la santé se sont attachés à mettre en avant les processus en jeu dans l'ajustement à la maladie, certains se sont davantage intéressés aux différentes trajectoires possibles. Au-delà des issues de santé et de qualité de vie, qui ne sont que des indicateurs d'un meilleur ajustement, l'objectif ultime de ce processus, nous l'avons vu, est de parvenir à un état d'harmonie avec cette nouvelle réalité qu'impose la maladie. De nombreux auteurs se sont penchés sur la notion d'*acceptation*. S'ajuster à la maladie impliquerait-il alors un travail d'acceptation ?

##### **4.1. Les premières théories de l'acceptation**

Les premières théories sur l'acceptation sont issues de la clinique en soins palliatifs. C'est Elisabeth Kübler-Ross (1969) qui, en s'appuyant sur ses observations cliniques, identifie cinq étapes qui caractérisent les réactions et le cheminement psychologiques des personnes confrontées à la fin de vie.

1/ *Le déni* : il fait souvent suite à un choc face à l'annonce du pronostic vital engagé. Cette fin inévitable, inconcevable pour la personne, entraîne une phase de négation.

2/ *La révolte* : la prise de conscience de la réalité et surtout de la fatalité de la situation, entraînent un sentiment d'injustice et de colère.

3/ *Le marchandage* : est la tentative de négociation (souvent avec Dieu) pour retarder la fin.

4/ *La tristesse* : elle se caractérise par une sensation de perte immense face à la prise de conscience de l'inévitabilité de la situation.

5/ *L'acceptation* : elle se caractérise par un sentiment de sérénité et de paix intérieur. La personne n'est plus triste, ni en colère et elle peut envisager sa mort avec un certain calme.

L'acceptation est ainsi un cheminement qui implique de passer d'une situation perçue et vécue comme inconcevable à une situation qui devient plus supportable et acceptée comme faisant partie d'une nouvelle réalité. Ce cheminement est intrinsèquement subjectif, chacun ayant son propre rythme vers l'acceptation. Ainsi, ces différentes phases peuvent être de durée et d'intensité différentes et peuvent parfois même se chevaucher. Ce modèle est toutefois très contesté dans le champ des maladies chroniques, puisqu'accepter la maladie, même si elle est chronique, implique des enjeux différents de ceux qui sont mobilisés dans l'acceptation de sa finitude.

##### **4.2. Les modèles d'acceptation face à la maladie chronique**

Pour Lacroix et al. (1993), les personnes confrontées à une maladie chronique sont elles aussi confrontées à une perte avec laquelle elles doivent composer, celle de leur santé et leur vie avant la pathologie. Ce cheminement vers l'acceptation est donc aussi observé dans leur cas, avec des processus qui sont toutefois spécifiques aux enjeux de la maladie. Lacroix (1993) identifie en particulier deux trajectoires possibles à la suite du choc de l'annonce diagnostique. La première se caractérise d'abord par une négation assez passagère de la maladie qui laisse rapidement place à la révolte. Cette

extériorisation des sentiments de colère et d'injustice est souvent nécessaire à l'évolution vers l'intégration de cette nouvelle réalité. Lorsqu'il y a prise de conscience de la maladie et de ce qu'elle implique, la révolte laisse alors place à la tristesse. Il s'agit d'une étape fondamentale où la personne se recentre sur elle, se reconnecte à ses émotions et remobilise ses ressources pour parvenir à un nouvel équilibre émotionnel grâce auquel elle pourra appréhender plus sereinement sa maladie. Cette trajectoire est alors celle de l'acceptation, qui prend la forme d'une confrontation à la maladie à travers des stratégies d'abord émotionnelles puis centrées sur le problème (Untas, 2012).

A l'inverse, la seconde trajectoire présentée par Lacroix (1993) décrit l'échec de ce travail d'acceptation. Dans ce cas de figure, l'annonce du diagnostic laisse rapidement place au déni ou à la négation de la maladie pour se défendre d'une réalité perçue comme angoissante et insupportable. Pour certains, le déni se manifeste par un refus volontaire et conscient de reconnaître et d'intégrer cette nouvelle réalité. Quand cette phase perdure, elle peut entraîner une résignation face à la maladie associée à un sentiment d'impuissance et de fatalité. Les stratégies dans ce type de trajectoire sont ainsi essentiellement évitantes, centrées sur la gestion des émotions (Untas, 2012).

Ces trajectoires ne sont toutefois pas linéaires, puisque la maladie et la personne malade elle-même sont toujours en évolution constante. Une personne confrontée à une maladie chronique peut ainsi osciller entre des états de colère, de tristesse, d'espoir et de sérénité en fonction de l'évolution de sa maladie et de son vécu avec celle-ci. Paterson (2003) complète alors le modèle de Lacroix en mettant l'accent sur les changements de perspectives auxquels les individus peuvent être confrontés au cours de leur cheminement avec la maladie. D'après lui, ils ont parfois besoin de se centrer sur la maladie et la gestion de leur souffrance, alors qu'à d'autres moments ils ont davantage besoin de se centrer sur eux-mêmes et sur leur bien-être pour permettre des changements et une évolution personnelle (Paterson, 2003).

### **4.3. Face à la maladie, l'acceptation d'une nouvelle identité ?**

Ce travail d'acceptation prend la forme d'un réel développement personnel qui implique pour la personne de faire le « deuil » de sa réalité, telle qu'elle l'a connue jusque-là, pour en accueillir une nouvelle. S'ajuster et évoluer vers l'acceptation c'est repenser ses ressources, ses stratégies, ses représentations, ses priorités, ses rôles... et donc repenser ce qui constitue la personne, son identité. Si, bien souvent, le diagnostic d'une pathologie chronique est considéré comme une « rupture », c'est parce qu'il vient rompre cette continuité, la vie d'une personne telle qu'elle évoluait jusque-là, en imposant des changements (Fischer, 2009). Elle marque alors un avant et un après la maladie. Mais est-ce qu'une personne est changée par la maladie ? Est-ce qu'accepter la maladie c'est aussi accepter une nouvelle identité ? Ce sont des questions d'autant plus pertinentes que la MC se déclare souvent à l'adolescence ou au début de l'âge adulte, une période où le développement identitaire est un enjeu majeur.



## Résumé du Chapitre 2

### L'ajustement psychosocial à la maladie de Crohn

L'annonce d'une maladie chronique constitue une rupture qui impose de nombreux remaniements. S'ajuster est donc le processus qui permet de parvenir à un état d'harmonie entre ses besoins personnels et les contraintes de la maladie. L'ajustement psychosocial à la maladie est un processus dynamique qui suggère une implication active du sujet qui mobilise ses ressources et adopte des comportements dits « de santé » pour parvenir à un état de bien-être malgré la maladie. Les indicateurs de l'ajustement sont donc les issues, favorables ou défavorables de ce processus, sur le bien-être psychologique et social.

Le modèle transactionnel de Lazarus et Folkman (1984) apporte un éclairage sur les processus en jeu dans l'ajustement à la maladie. La personne malade ne se subit pas sa situation mais met en place des actions pour y faire face. Elle procède d'abord à une évaluation des enjeux. Elle s'appuie à la fois sur ses ressources personnelles et sociales pour mettre en place des stratégies de coping qui peuvent être centrées sur la résolution du problème, ou sur la gestion de l'impact émotionnel. D'après le modèle d'autorégulation de Leventhal et al. (1992), c'est aussi en fonction des croyances et des représentations de la maladie que les individus identifient et mettent en place des stratégies de coping. Dans le cadre de notre recherche, nous avons intégré ses deux modèles en suivant les recommandations du modèle transactionnel, intégratif et multifactoriel de Bruchon-Schweitzer & Boujut (2021).

Si plusieurs recherches dans le cadre des MICI ont démontré que les stratégies émotionnelles sont significativement associées à une QdV et une santé mentale plus altérée, une étude menée auprès d'adolescents a en revanche constaté que certaines stratégies centrées sur les émotions (comme la régulation émotionnelle et l'acceptation) ont une fonction adaptative et sont liées à des issues plus favorables de santé, alors que d'autres stratégies (comme la rumination ou l'évitement) sont liées à des issues plus défavorables. Dans ce sens, la dramatisation de la douleur a été démontrée comme étant significativement associée à des niveaux plus élevés de symptomatologie anxieuse et dépressive.

Le soutien social a été peu étudié dans le cadre de l'ajustement aux MICI. Quelques études ont identifié qu'un meilleur soutien social est associé à une symptomatologie anxio-dépressive plus faible et une meilleure QdVS. Toutefois, une majorité de ces études a surtout évalué la disponibilité et la satisfaction du soutien perçue. Une étude a exploré le lien entre le type de soutien reçu et des vécus spécifiques au début de l'âge adulte comme l'instabilité, l'exploration de l'identité, l'optimisme et le sentiment d'entre deux, mais ils n'ont constaté aucun lien significatif.

Concernant la perception de la maladie, selon les études elle expliquerait 9 à 30% de la variance de l'anxiété, 10 à 52% de la dépression et 7% de la QdV. La littérature a démontré que les personnes atteintes d'une MICI, ayant des représentations différentes de celle-ci, ont recours à des stratégies d'adaptation différentes entraînant des issues différentes d'ajustement. Les stratégies émotionnelles (comme l'expression émotionnelle, l'évitement, la distraction et le déni) augmentent l'impact des représentations de la maladie sur la détresse et la QdV, alors que les stratégies centrées sur le problème (comme la réaffirmation positive, la planification et l'acceptation) tendent à jouer un rôle médiateur plus positif.

Plus spécifiquement, il a été démontré que la perception d'une maladie contrôlable est associée au recours à des stratégies centrées sur le problème et en conséquence à un meilleur bien-être psychologique ; inversement la perception de symptômes intenses, de conséquences sévères, d'un faible contrôle personnel et d'une faible compréhension de la maladie est associée au recours à des stratégies centrées sur les émotions et donc à un bien-être psychologique plus altéré.



## Chapitre 3

### *Les particularités de l'ajustement à la maladie de Crohn de l'adolescence au début de l'âge adulte*

La MC se déclare souvent entre 15 et 30 ans, une période sensible d'un point de vue développemental qui se caractérise comme une période de transition, de changements, source de vulnérabilité mais aussi de possibilités évolutives. En effet, une des tâches développementales majeures de cette période est la construction d'une identité personnelle, mais quand la maladie chronique, elle-même source de changements, se déclare à ce stade sensible de la vie, quel est son impact ? Que se passe-t-il quand l'ajustement à la maladie et la construction de soi s'opèrent simultanément ? Pour répondre à ces questions, il faudrait avoir une compréhension suffisante de chacun de ces processus. Nous avons déjà développé plus haut les processus en jeu dans l'ajustement à la maladie. Il convient à présent de s'attarder sur ce qui caractérise la période développementale qui nous intéresse : le début de l'âge adulte.

#### **1. De l'adolescence au début de l'âge adulte**

Dans le langage courant on parle souvent de « jeunes adultes » pour qualifier ceux qui ne sont plus adolescents mais qui restent des adultes en devenir. Néanmoins, le début de l'âge adulte est-il le simple prolongement de l'adolescence ? Est-il simplement marqué par des traces résiduelles des processus adolescents, ou a-t-il ses propres tâches développementales ?

##### **1.1. Les premières conceptions du début de l'âge adulte**

Plusieurs auteurs ont tenté de conceptualiser cette période de la vie. Une des premières contributions est celle d'Erikson (1950), pionnier des théories du développement de l'adolescent. Il parle notamment de « *jeunes adultes* » pour qualifier ces jeunes qui débutent dans leur vie d'adulte et parle « *d'adolescence prolongée* » pour caractériser ceux qui prolongent leur exploration de soi avant de faire des choix pour une vie d'adulte plus « stable ». Bien qu'il ne détermine pas de tranche d'âge précise, il identifie toutefois cette période comme un entre-deux qui ne serait qu'une transition et non un stade développemental à part entière. Levinson (1978), en se basant sur ses travaux de recherche, constate des processus similaires. Il décrit une période, entre 17 et 33 ans, caractérisée par des changements, une instabilité mais surtout l'exploration de diverses possibilités permettant à l'individu de construire progressivement les bases de sa vie d'adulte. La conceptualisation de Levinson (1978) suggère ainsi une période développementale plus complexe qu'une simple « phase » transitoire.

##### **1.2. L'émergence de l'âge adulte : un stade développemental à part entière**

Bien qu'Erikson et Levinson aient posé les bases des théories sur les jeunes adultes, c'est surtout Arnett (2000) qui révolutionnera la conceptualisation de cette période de la vie, en faisant d'elle une réelle



étape développementale. Dans l'une de ses études Arnett (2000) a interrogé des jeunes, entre 18 et 25 ans, sur le sentiment qu'ils ont d'avoir atteints l'âge adulte : presque 60% d'entre eux rapportent se sentir dans un entre-deux, ne se percevant pas toujours comme des adolescents ni totalement comme des adultes. Plus tard, il élargira cette tranche d'âge qui concerne désormais les jeunes entre 18 et 29 ans (Arnett et al., 2014). Il introduit la notion de « *emerging adulthood* » pour qualifier l'émergence de l'âge adulte ; mettant ainsi l'accent sur la dynamique qui se joue à ce moment de la vie. En effet, pour Arnett, bien que les adultes émergents soient confrontés à des tâches développementales similaires à celles de l'adolescence ou de l'âge adulte, ils ont aussi leurs particularités (Arnett, 2000 ; 2014 ; Arnett et al., 2014). Contrairement aux adolescents, ils ont déjà traversé la puberté et les changements physiques et psychologiques qu'elle implique. Ils ont également fait le choix d'une certaine trajectoire de vie en s'orientant vers des études supérieures. Ils sont insérés dans la vie active, bien que leur emploi ne soit pas fixe et que certains alternent entre études et travail (Arnett, 2000 ; 2014 ; Arnett et al., 2014). Toutefois, contrairement aux adultes, ils n'ont pas encore établi les bases d'une vie considérée comme « stable », puisqu'ils n'ont pas encore pris d'engagements sur le long terme que ce soit sur le plan professionnel ou relationnel et n'assument donc pas encore les responsabilités d'une vie d'adulte (Arnett, 2000 ; 2014 ; Arnett et al., 2014).

Pour Arnett, les particularités de cette tranche d'âge sont donc démographiques et liées à l'évolution des représentations de ce qu'est aujourd'hui une vie d'adulte stable (Arnett et al., 2020). Il part du constat que dans nos sociétés modernes, la transition vers l'âge adulte se prolonge. Si du temps d'Erikson (1950), les enjeux de l'adolescence se limitaient à l'accès au travail, au mariage et à la parentalité, aujourd'hui les attentes sont différentes et l'accomplissement de ces étapes de vie est moins linéaire (Montgomery & Arnett, 2020). L'individualisme des sociétés modernes laisse place à un intérêt grandissant pour l'épanouissement personnel (Arnett, 2000 ; 2014). Les relations, notamment de couple, sont pensées autrement, avec une tendance à vouloir trouver « la » bonne personne, celle qui nous correspond le mieux. Le mariage et la famille ne sont plus, par ailleurs, nécessairement des objectifs de vie : être un adulte accompli n'implique pas forcément être marié et parent (Arnett et al., 2020). Idem dans le milieu professionnel, il ne s'agit plus de travailler pour travailler, les exigences sont de plus en plus importantes. Les jeunes ont tendance à multiplier leurs formations et leurs expériences pour trouver la carrière qui convient le mieux à leurs aspirations. Les accomplissements sont ainsi retardés jusqu'à la fin de la vingtaine, pour laisser place à l'exploration de diverses trajectoires de vie (Arnett, 2000 ; 2014). Cette exploration de tous les possibles fait de cette étape développementale une période marquée par des changements et une instabilité, caractéristiques d'une personne en quête de soi et des meilleures possibilités pour soi. L'émergence de l'âge adulte n'est donc pas le simple prolongement de l'adolescence, elle se caractérise par des tâches développementales qui lui sont spécifiques. Arnett (2000) identifie notamment cinq caractéristiques de cette période : 1/ l'exploration de l'identité ; 2/ la centration sur soi ; 3/ l'instabilité ; 4/ le sentiment d'entre deux et 5/ l'optimisme concernant l'avenir.

### ***1.2.1. L'âge de l'exploration de l'identité***

Le développement de l'identité a très longtemps été associé aux processus adolescents. Bien que cette construction s'amorce à cette période, selon Arnett (2000) elle est loin d'être achevée à l'âge de 18 ans. Il considère même que l'identité est plutôt la tâche des adultes émergents. En effet, une des caractéristiques majeures de cette période c'est qu'elle est la plus propice à la découverte de soi, puisqu'elle offre le plus d'opportunité pour l'exploration des différents possibles. Les adultes émergents, qui sont désormais majeurs et détachés de l'autorité de leurs parents, sont plus libres de leurs choix. Ouverts à d'autres environnements, comme les milieux universitaires et professionnels, ils évoluent désormais dans de nouveaux cercles sociaux plus larges, élargissant ainsi les possibilités de nouvelles expériences, de nouvelles rencontres et de nouvelles identifications. Ils explorent la vie qu'ils veulent mener et la personne qu'ils souhaitent être.

### ***1.2.2. L'âge de la centration sur soi***

Cette période de la vie constitue aussi un temps pour se centrer sur soi (Arnett, 2000). Les adultes émergents ont, en général, peu d'attaches, de responsabilités et d'obligations puisqu'ils n'ont pas encore d'engagements durables que ce soit au niveau personnel ou professionnel. Ils ne sont plus sous l'autorité de leurs parents et ils n'ont pas d'enfants à leur charge. Ils peuvent par ailleurs être en couple, sans qu'ils ne soient engagés sur le long-terme avec leur partenaire. Ainsi, ils ont la liberté suffisante pour se centrer sur eux-mêmes et sur la réalisation de leurs aspirations et leur développement personnel.

### ***1.2.3. L'âge de l'instabilité***

Puisqu'elle se caractérise par l'exploration, cette période de la vie est aussi une des plus instable (Arnett, 2000). L'adulte émergent expérimente des relations, des parcours professionnels, des rôles différents, ce qui implique des changements fréquents de situation. Ces changements, volontaires ou involontaires, peuvent être source de vulnérabilité du fait de l'instabilité qu'ils suscitent. L'échec ou la déception face à certaines situations peuvent laisser place à la démotivation, à la tristesse, au doute ou encore à l'anxiété.

### ***1.2.4. L'âge d'un sentiment d'entre-deux***

Nous l'avons vu, Arnett (2000) a démontré que les adultes émergents ont tendance à ne se percevoir ni comme des adolescents ni comme des adultes, mais plutôt dans un entre-deux. Ils ont ainsi le sentiment de ne pas encore être totalement « accomplis ». Ce sentiment peut être source de vulnérabilité, notamment quand les jeunes peinent à « se trouver », à aligner leur choix de vie à leurs aspirations, suscitant parfois le sentiment de rester dans cet entre-deux et de ne pas évoluer vers l'adulte qu'ils souhaiteraient être.

### ***1.2.5. L'âge des possibilités et de l'optimisme***

Bien que cette période puisse être source de vulnérabilité, elle est aussi et surtout l'occasion de perspectives évolutives puisque c'est l'âge de tous les possibles. C'est l'âge des rêves, des projets et de la possibilité de concrétisation de ces projets. Selon une étude menée par Arnett (2000), les jeunes sont en général optimistes concernant leurs perspectives d'avenir. Ils étaient en effet 89% à penser qu'ils finiront par obtenir ce qu'ils avaient espéré de leur vie.

### **1.3. D'adulte émergent à jeune adulte**

Arnett (2000 ; 2014) distingue bien l'adulte émergent du jeune adulte. D'après lui, être jeune adulte implique que l'âge adulte a été atteint, mais que la personne est au début de sa vie adulte. Comme nous l'avons vu, les individus entre 18 et 29 ans ayant participé à sa recherche se perçoivent plutôt comme évoluant vers une vie d'adulte. Il constate dans cette même étude que la majorité des jeunes entre 18 et 29 ans sont encore engagés dans leurs études, ne sont pas mariés et n'ont pas d'enfants, alors que la majorité des jeunes de plus de 30 ans sont déjà établis dans une carrière plus stable, sont mariés et ont au moins un enfant. Dans ce sens, d'après Arnett, le terme « émergent » semble plus pertinent pour qualifier les jeunes entre 18 et 29 ans, puisqu'il reflète davantage leur expérience subjective et met l'accent sur la dynamique évolutive qui est caractéristique de cette période. Aussi, Arnett présente ces deux périodes comme des stades développementaux distincts avec d'un côté les jeunes dans la vingtaine (les adultes émergents entre 18 et 29 ans) qui sont en quête de soi et qui construisent progressivement les bases de leur vie d'adulte, et d'un autre côté les jeunes dans la trentaine (les jeunes adultes entre 30 et 35 ans), qui ont déjà atteint une certaine « stabilité » et qui commencent leur vie d'adulte. Il met aussi toutefois l'accent sur l'hétérogénéité des trajectoires, chacun pouvant y accéder à des rythmes différents. Il insiste sur le fait que les tranches d'âge proposées sont purement indicatives et qu'elles sont surtout basées sur une étude menée auprès d'un échantillon de jeunes, certes large, mais composés essentiellement d'Américains et donc représentatif des sociétés plutôt développées et occidentales. L'hétérogénéité et la complexité de l'émergence vers l'âge adulte en font toutefois un sujet de recherche particulièrement riche, surtout dans les domaines de la psychologie du *Self*.

### **1.4. Adultes émergents et jeunes adultes en France**

En France, il est encore peu commun de se référer à la période entre 18 et 29 ans en parlant d'adultes émergents ; l'appellation « jeune adulte » reste plus commune et se limite aux jeunes entre 18 et 25 ans. Les jeunes au-delà de 25 ans sont en général considérés comme ayant atteint l'âge adulte selon les conceptions françaises et européennes. Toutefois, dans le cadre de notre recherche, ce sont à la fois les « adultes émergents » et les « jeunes adultes », tels que défini par Arnett (2000), qui nous intéressent. Nous distinguerons ainsi ces deux groupes d'âge dans nos analyses, mais pour faciliter la lecture nous ferons parfois référence aux jeunes adultes dans nos écrits pour évoquer l'ensemble du groupe.

## **2. Les enjeux identitaires de l'adolescence au début de l'âge adulte**

Nous l'avons vu, Arnett et plusieurs chercheurs en psychologie considèrent donc l'exploration de l'identité comme la tâche développementale des adultes émergents (Arnett et al., 2014 ; Montgomery & Arnett, 2020). Les changements psychologiques et sociaux qui surviennent à cette période incitent les jeunes à se demander qui ils sont et quelle vie ils souhaiteraient se construire. Pour qualifier la quête de soi, les auteurs ont tendance à se référer à des réalités observables telles que les relations ou l'activité professionnelle qui, certes, reflètent certains aspects de la personne mais qui sont loin de représenter ce qui la constitue entièrement. Mais alors, plus concrètement, qu'est-ce qui constitue l'identité et comment se développe-t-elle ?

### **2.1. L'identité : une définition complexe**

Le moment du développement de l'identité passe nécessairement par un bilan personnel, dont l'objectif est d'apporter des réponses à la question existentielle « *qui suis-je ?* ». Étymologiquement, le terme « *identité* » provient du latin « *idem* », qui signifie ce qui reste le même dans le temps (Cannard, 2019 ; Mucchielli, 2013a). L'identité « réalisée » fait ainsi référence au sentiment de cohérence et de continuité dans le temps, au sentiment d'être le même et d'être fidèle à soi (Marc, 2016 ; Mucchielli, 2013a). Plus spécifiquement, l'identité est ce qui identifie une personne, ce qui fait d'elle qui elle est. Il est toutefois difficile de donner une définition exhaustive de ce qui caractérise une personne, puisqu'il existe plusieurs perspectives et plusieurs dimensions de l'identité. D'après Mucchielli (2013b), on peut la définir en se référant à un ensemble très vaste d'éléments. On peut se référer à des critères physiques (apparence, traits morphologiques, signes distinctifs...), des critères historiques (origines, événements de vie marquants...), des critères culturels (croyances, système de valeurs, vision du monde...), des critères sociaux (références sociales, rôles, affiliations...) et des critères psychologiques (traits psychologiques propres, perceptions, aspirations, motivations, attitudes, style de conduite, stratégies d'adaptation...). Un individu qui essaye de définir sa propre identité puise dans cet ensemble de catégories, en faisant référence à la fois à des critères objectifs, des réalités externes observables, mais aussi et surtout à des critères internes et subjectifs signes de son individualité. Pour Mucchielli (2013b), plusieurs « noyaux identitaires » constituent alors l'identité d'une personne : l'identité culturelle, l'identité de groupe et l'identité individuelle. D'autres auteurs parlent aussi de façon similaire du Soi personnel et du Soi social. En psychologie, c'est surtout l'identité personnelle qui fait l'objet d'un plus grand intérêt.

### **2.2. Le développement de l'identité**

#### **2.2.1. La théorie psychosociale d'Erikson**

Erikson (1968) fut le premier à associer le concept d'identité au développement, en faisant de la construction identitaire un enjeu majeur non seulement de l'adolescence mais aussi de tous les âges de

la vie. Il décrit un processus complexe qui se déroulerait en 8 stades, de la naissance à la vieillesse ; chaque stade étant caractérisé par des défis psychologiques et sociaux dont la résolution influence le développement identitaire (Erikson, 1968). Pour l'adolescence par exemple, les changements et les questionnements sur soi et sur ses nouveaux rôles peuvent être source de confusion. Le défi de l'adolescent sera alors d'intégrer et assimiler ces nouvelles expériences pour se construire une identité stable et cohérente. L'identité est ainsi décrite par Erikson (1968) comme un développement psychosocial qui s'opère dans l'interaction entre la personne et son contexte. Ce développement s'illustre selon lui par deux processus fondamentaux : l'exploration identitaire puis l'engagement. L'individu, dès l'adolescence, explore différentes voies possibles pour son identité en expérimentant différents rôles, différentes relations, différents environnements, différentes expériences qui lui permettront une meilleure connaissance de lui-même. Ses expériences et interactions avec les personnes significatives de son entourage laissent des traces dont il s'imprègne dans sa construction identitaire (Erikson, 1968). Dans le cas d'une issue positive, l'exploration laisse place à l'engagement identitaire. La personne qui a le sentiment de « s'être trouvée » lors de la phase d'exploration prend alors des choix de vie qui correspondent à la compréhension qu'elle s'est construite d'elle-même et à ses aspirations. D'après Erikson (1968), l'issue positive du développement de l'identité se traduit par un « *sentiment d'identité* » qui représente la réalisation d'une image cohérente et intégrée de soi-même en tant qu'individu unique, avec ses choix, ses aspirations, ses objectifs, ses valeurs, ses croyances...

### 2.2.2. *La théorie des statuts identitaires de Marcia*

Marcia (1980), inspiré des théories d'Erikson (1968), a centré ses travaux sur les processus par lesquels les individus développent leur identité. Il se dégage de la vision binaire de la théorie d'Erikson et démontre que les trajectoires du développement de l'identité peuvent être multiples. Pour cela, il précise notamment davantage les concepts d'exploration et d'engagement en soulignant que les individus n'ont pas tous recours de la même façon à l'exploration et ne s'engagent pas de la même manière et au même rythme dans leurs choix de vie. Il établit alors un modèle distinguant quatre statuts d'identité qui s'organisent selon une perspective développementale et illustrent une évolution d'une identité diffuse à une identité réalisée (Marcia, 1980) :

1/ *L'identité diffuse* : la personne n'a pas exploré de manière significative les différentes possibilités qui s'offrent à elle et n'est pas encore engagée dans des choix de vie concrets.

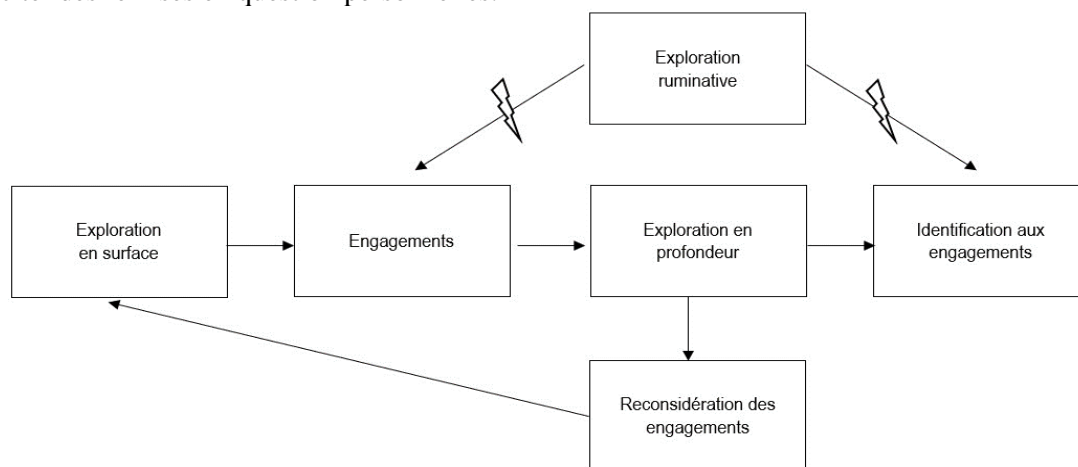
2/ *L'identité forclose* : la personne a pris des engagements et fait des choix concrets sans qu'elle n'ait exploré au préalable toutes ses possibilités. Ce sont en général des personnes qui ont fait preuve de conformisme en adoptant des valeurs, des croyances, des rôles basés sur l'influence de leur entourage et de la société.

3/ *Le moratoire* : la personne explore mais ne s'est pas encore fixée sur des engagements fermes. Elle teste différents rôles, différentes possibilités, sans être engagée de manière définitive.

4/ *L'identité réalisée* : après une phase d'exploration, et en fonction de ses expériences et préférences, la personne a pris des engagements fixes et elle est confiante vis-à-vis de ses choix.

### 2.2.3. *La dynamique du développement identitaire*

Plusieurs auteurs vont compléter les théories d'Erikson (1968) et Marcia (1980) en soulevant notamment la complexité et la dynamique des processus en jeu dans le développement de l'identité. En effet, dans les conceptions classiques, les processus décrits sont plutôt linéaires et envisagés sur un continuum développemental. Or certains auteurs contemporains suggèrent un processus plus cyclique qui impliquerait une constante remise en question de l'identité tout au long de la vie. Pour Luyckx et ses collaborateurs notamment (2008), le développement de l'identité est soumis à un double cycle. Le premier implique une exploration dite de surface qui va permettre de prendre des premiers engagements. Ces choix sont ensuite réévalués au fur et à mesure que la personne évolue et, s'ils sont toujours considérés positivement, alors la personne se les approprie en les considérant comme faisant partie de Soi, de son identité ; on parle alors d'une identification aux engagements (Luyckx et al., 2008). Toutefois, quand l'exploration devient ruminative, qu'elle n'aide pas à la construction identitaire, la personne fait face à des doutes, des hésitations et une détresse pouvant entraver ce processus (Luyckx et al., 2008). De façon similaire, Crocetti et al. (2008) parlent d'engagement, d'exploration en profondeur et de reconsidération de l'engagement pour qualifier le développement identitaire. Zimmermann et al. (2015) combinent les apports de ces deux précédents modèles et proposent un modèle de la formation identitaire en 6 dimensions (**Figure 5**). L'assimilation de certaines facettes de Soi ne se fait donc pas de façon systématique, mais plutôt sur le long terme et dépasse ainsi la période de l'adolescence. Le développement de l'identité est alors un processus continu qui se déroule tout au long de la vie. Les individus peuvent revenir aux phases d'exploration et d'engagement à différents moments, notamment quand ils font face à des transitions de vie et de nouvelles expériences qui peuvent susciter des remises en question personnelles.



**Figure 5.** Modèle de formation identitaire en 6 dimensions de Zimmerman et al. (2015) d'après Cannard (2019).

#### **2.2.4. L'évolution de l'identité**

Les modèles contemporains démontrent que l'identité n'est pas une entité figée et qu'elle est loin d'être achevée à la fin de l'adolescence. Si l'enjeu de l'adolescence et du début de l'âge adulte est de parvenir à un sentiment de cohérence, à une identité claire, l'enjeu des individus, quel que soit leur âge, est de maintenir cette identité malgré les changements. En effet, chaque étape de la vie a ses enjeux (entrée dans la vie active, premières relations stables, accès à la parentalité...) et certains événements de vie peuvent aussi venir bouleverser le cours des choses (maladie, pertes, ruptures, deuils...) (Kunnen & Bosma, 2006). Ces remaniements imposés par certaines étapes développementales ou certains événements de vie peuvent être plus ou moins en adéquation ou inadéquation avec la façon dont la personne se perçoit et l'identité qu'elle s'est forgée jusque-là. Ainsi, au cours d'une vie, ce qu'une personne est, et ce qu'elle veut être, peut entrer en conflit avec des demandes et des exigences de son contexte en constante évolution. En fonction de l'évolution de la personne, de son environnement et de son histoire, son identité est ainsi amenée à être remaniée et à évoluer. Le développement de l'identité est un processus dynamique visant un équilibre entre Soi et les changements imposés par le contexte, entre Soi et des exigences de la réalité parfois conflictuelles. Il peut ainsi être conçu comme un processus marqué de transactions répétitives entre le sujet et son environnement, comme une tentative de parvenir à une adéquation entre Soi et le contexte (Kunnen & Bosma, 2006).

### **2.3. Les conceptions de Soi : définitions**

Bien que les définitions de l'identité soient multiples, elles s'accordent toutes sur un aspect : il existe plusieurs conceptions de Soi et plusieurs façons d'appréhender le *Self*. D'ailleurs, dans la littérature, nous retrouvons plusieurs dénominations faisant référence à des aspects différents de Soi : la conscience de soi, l'image de soi, la perception de soi, la représentation de soi, l'estime de soi... En quoi ces concepts sont différents, comment se développent-ils et qu'apportent-ils à la compréhension du *Self* ?

#### **2.3.1. La conscience de soi**

Dans une perspective développementale, le premier aspect du *Self* qui se développe dès la naissance est la conscience de soi (Nader-Grosbois & Fiasse, 2016a). A travers les relations avec son entourage et la découverte de son environnement, le bébé développe progressivement une conscience de lui-même comme étant un être ayant sa propre existence, séparée de celle de ses figures significatives d'attachement (Bee & Boyd, 2003). Il comprend progressivement qu'il peut agir et interagir avec les personnes de son entourage et les objets qui l'entourent. L'activité motrice étant prédominante les premiers mois de vie, les expériences cénesthésiques, kinesthésiques et sensori-motrices permettent à l'enfant de prendre conscience progressivement de son enveloppe corporelle puis de son schéma corporel. Entre 15 et 24 mois, il prend conscience de son image, il se reconnaît en observant son reflet dans le miroir et il est capable de faire référence à lui-même par le langage (Rochat, 2003). Cette

identification de soi suggère la capacité de l'enfant à avoir une représentation mentale, visuelle et spatiale de lui-même et de son corps.

### **2.3.2. *L'image de soi***

La conscience de soi laisse ensuite place à une image de soi plus globale (Nader-Grosbois & Fiasse, 2016a). L'enfant qui grandit et qui a désormais des capacités cognitives plus développées est capable de se constituer une image de lui-même. L'image de soi est une composante descriptive, cognitive. Elle correspond à la façon dont on se voit, dont on se décrit soi-même, en se référant à un ensemble de caractéristiques physiques, psychologiques, sociales qu'on s'attribue comme faisant partie de soi (Nader-Grosbois & Fiasse, 2016b). L'image de soi est ainsi la perception globale qu'une personne a d'elle-même, une perception qui est imprégnée de ses expériences, de son évolution et aussi et surtout de son interaction avec son environnement et son entourage puisque, nous l'avons vu, l'individu se construit en interaction avec son contexte (Erikson, 1968 ; Kunnen & Bosma, 2006 ; Marcia, 1980). Bien qu'une personne soit capable dès l'enfance d'avoir une certaine image d'elle-même, cette dernière évolue et s'affine au fur à mesure que les capacités cognitives se développent et que la connaissance de soi s'améliore. Selon l'Ecuyer (1978), dès la petite enfance, entre 2 et 5 ans, nous pouvons déjà distinguer cinq structures fondamentales du Soi qui se construisent progressivement à travers les expériences de l'enfant: le soi matériel/physique, le soi personnel, le soi adaptatif et le soi social. Selon Harter (1999 ; 2012), l'enfant à ce stade peut déjà se décrire à partir d'un certain nombre de critères, mais a tendance à se référer à des caractéristiques personnelles visibles comme son apparence, son genre, son âge, son lieu d'habitation, ses activités préférées, ce qu'il sait faire... Il se conçoit donc surtout en termes d'attributs et de réalisations concrètes et n'a pas encore de représentation unifiée et cohérente de toutes les composantes de soi puisqu'il se réfère à des caractéristiques isolées, séparées.

### **2.3.3. *La perception de soi***

Au fur et à mesure du développement et de ses nouvelles expériences, l'enfant découvre de nouvelles facettes de lui-même et développe des perceptions plus spécifiques de soi (Nader-Grosbois & Fiasse, 2016a). Chez l'enfant d'âge scolaire notamment, donc entre 7 et 12 ans, l'image de soi se complexifie et commence à se différencier selon qu'elle concerne son apparence physique, ses relations, ses conduites, ses compétences scolaires... Selon Harter (1999, 2012), c'est à cette période de la vie qu'apparaît une perception plus spécifique de soi. La perception de soi englobe les croyances, les évaluations et les jugements qu'une personne fait sur des aspects spécifiques d'elle-même. Cela peut inclure des croyances sur ses compétences, ses traits de personnalité, ses capacités sociales, ses succès, ses échecs... La perception de soi, tout comme l'image de soi, est une dimension cognitive. Elle est toutefois plus spécifique que l'image de soi parce qu'elle concerne différents aspects de l'identité et des domaines spécifiques de la vie d'une personne. Elle nous renseigne sur le sentiment de valeur, de



compétence et d'adéquation que la personne a d'elle-même dans différents contextes importants de sa vie (Harter, 1999, 2012). Bien que la perception de soi d'un enfant d'âge scolaire commence à se diversifier, c'est surtout à l'adolescence que se développe une conception plus abstraite de soi, moins rattachée aux observations concrètes (Nader-Grosbois & Fiasse, 2016a). Le jeune à ce stade comprend en effet qu'il possède une personnalité qui lui est propre, donc des traits internes qui le caractérisent, et il aura davantage tendance à se décrire à partir de qualités internes. La perception de soi commence à s'organiser et se hiérarchiser : de nouvelles dimensions de soi qui apparaissent, prennent plus d'importance et le jeune doit les intégrer comme de nouvelles conceptions de soi (Harter, 1999, 2012). Ces nouvelles dimensions impliquent une adaptation et entraînent la quête identitaire caractéristique de l'adolescence et de l'émergence de l'âge adulte.

#### **2.3.4. *Le concept de soi***

Progressivement ces perceptions de soi s'articulent en un tout cohérent, permettant un sentiment d'identité, une représentation globale de soi (Clément & Demont, 2021 ; Famose & Guérin, 2020a ; Nader-Grosbois & Fiasse, 2016b). C'est à cette représentation globale que les auteurs font référence en parlant de « concept de soi » (l'Ecuyer, 1978). Le concept de soi est une configuration organisée qui regroupe toutes les descriptions conscientes qu'une personne fait d'elle-même et qui nous renseigne sur la manière dont elle se perçoit, se définit et interagit avec le monde. Le concept de soi apparaît donc comme multidimensionnel et regroupe des aspects physiques, cognitifs, émotionnels et sociaux de soi (Nader-Grosbois & Fiasse, 2016b). Ces représentations se situent sur un continuum allant du positif au négatif et suscitent ainsi des réponses émotionnelles variées. Les représentations de soi peuvent être plus ou moins en adéquation avec ce qu'est réellement la personne, en fonction de l'écart entre la description qu'elle se fait d'elle-même et la façon dont les personnes de son entourage la perçoivent (Famose & Guérin, 2020b ; Nader-Grosbois & Fiasse, 2016b). Le *Self* est ainsi constamment soumis à évaluation.

#### **2.3.5. *L'estime de soi***

A partir des conceptions de soi qu'une personne se construit, elle peut élaborer une estime d'elle-même. Ainsi, si le concept de soi correspond à la dimension descriptive et cognitive de soi, l'estime représente la composante évaluative (Nader-Grosbois & Fiasse, 2016b). Plus spécifiquement, elle correspond à l'ensemble des jugements qu'une personne porte sur elle-même, au degré de considération positive ou négative et à l'évaluation globale et subjective qu'elle fait de sa propre valeur (Clément & Demont, 2021 ; Famose & Bertsch, 2017a). C'est donc une composante essentielle de la construction identitaire puisqu'elle lui donne une tonalité émotionnelle et oriente les actions de la personne. Selon Harter (1999, 2012) c'est à partir de 7 ou 8 ans, au moment où la perception de soi se développe, et donc au moment où l'enfant a les capacités cognitives suffisantes pour réfléchir sur soi, que l'estime de soi se construit progressivement. Cette dernière évolue ensuite en fonction des perceptions de la personne et de ses

ambitions qui peuvent évoluer au fil de ses différentes expériences de vie. L'estime de soi est ainsi issue d'un jugement interne de l'écart entre ce qu'une personne aimerait être et la façon dont elle se perçoit.

Bien que tous les auteurs s'accordent sur la dimension évaluative de l'estime de soi, la littérature est divisée concernant l'objet de cette évaluation. Certains envisagent en effet l'estime de soi comme étant la considération qu'une personne a de sa valeur et de son importance ; dans cette perspective elle correspond donc au sentiment d'être une personne digne d'être heureuse et d'être aimée. D'autres envisagent l'estime de soi comme étant la considération qu'une personne a de ses compétences pour faire face aux difficultés auxquelles elle peut être confrontée ; ce qui correspond donc au sentiment d'être une personne capable. Bien que ces deux formes soient souvent confondues, elles sont en réalité complémentaires et représentent deux façons d'évaluer la complexité du concept de soi (Famose & Bertsch, 2017a). D'ailleurs, étymologiquement, le verbe « estimer » qui vient du latin « *oestimare* » a une double définition : il s'agit à la fois de « *déterminer la valeur* » et « *d'avoir une opinion sur* » (Nader-Grosbois & Fiasse, 2016b). L'estime de soi est donc à la fois un regard et un jugement sur soi-même.

### **2.3.6. *Le Soi : un concept multidimensionnel ?***

Nous l'avons donc vu, il existe plusieurs conceptions de soi et plusieurs manières de l'appréhender. Dans la littérature, on retrouve plus particulièrement deux types de modèles théoriques explicatifs : les conceptions unidimensionnelles et multidimensionnelles. Dans les modèles unidimensionnels, conceptualisés notamment par Rosenberg (1965 ; 1979) et Coopersmith (1967), ce serait surtout l'estime de soi en tant qu'entité globale qui permettrait d'appréhender le *Self*. Dans cette perspective, il y aurait un facteur général qui surplomberait toutes les dimensions de Soi. Toutefois, plusieurs auteurs, notamment Harter (1999), critiquent cette conception unidimensionnelle qui ne tient compte que de l'aspect évaluatif de soi, et non des aspects cognitifs, et qui surtout ne permet pas de distinguer la perception qu'une personne a d'elle-même dans les différents domaines significatifs de sa vie.

Les auteurs contemporains s'accordent aujourd'hui davantage sur une conception multidimensionnelle du concept de soi. Harter notamment (1999, 2012) est une des pionnières de cette vision du *Self*, qu'elle élabore à l'issue de ses travaux en partant du constat que les individus ont tendance à porter à la fois des jugements globaux et spécifiques d'eux-mêmes et à différencier leurs appréciations en fonction du contexte. Dans cette perspective, elle conçoit un outil, le *Self Perception Profile*, qui permet d'évaluer le sentiment qu'a une personne de son adéquation et ses compétences dans différents domaines significatifs de sa vie, en ciblant des domaines plus spécifiques du concept de soi comme le soi physique, personnel, social, professionnel, scolaire, familial... Cet instrument vise par ailleurs une mesure globale et complète du concept de Soi, qui tient compte non seulement de son aspect multidimensionnel mais aussi de ses composantes à la fois cognitives et évaluatives. Le *Self Perception Profile* mesure donc

autant la perception de soi dans des domaines spécifiques que l'évaluation globale qu'une personne a de sa propre valeur.

Harter (1999) élabore avec son équipe plusieurs versions du *Self Perception Profile* ; chacune étant spécifique à une étape développementale allant de l'enfance à l'âge adulte avancé. En effet, au fur et à mesure qu'une personne évolue, son champ des possibles s'élargit ouvrant la porte à de nouvelles perspectives de soi. Les domaines qui étaient importants pour Soi dans l'enfance ne le sont plus nécessairement autant à l'adolescence ou à l'âge adulte et laissent place à de nouvelles préoccupations et de nouveaux enjeux. Ainsi, pour l'enfant d'âge scolaire, les domaines significatifs autour desquels se construisent les conceptions de soi sont, d'après les travaux de Harter (1999), son apparence physique, ses conduites, son intégration sociale, ses compétences scolaires et ses compétences athlétiques. A l'adolescence, s'ajoutent la transformation du lien aux parents, les amitiés proches et les premières expériences amoureuses. Au début de l'âge adulte, les premières expériences professionnelles sont aussi déterminantes, ainsi que la capacité à gérer la vie quotidienne. La perception de soi est ainsi envisagée dans une perspective développementale, le Soi étant considéré comme évoluant dans des domaines significatifs à chaque période de vie (**Tableau 1**).

**Tableau 1.** Dimensions de la perception de soi par période de vie, selon Susan Harter (1999)

	<b>Adolescence (11-18 ans)</b>	<b>Adultes émergents (18-25 ans)</b>	<b>Etudiants universitaires</b>
<b>Domaine cognitif</b>	Compétence scolaire	Intelligence	Compétence scolaire Capacité intellectuelle Capacité créative
	Compétence professionnelle	Compétence professionnelle	Compétence professionnelle
<b>Domaine physique</b>	Apparence physique	Apparence physique	Apparence physique
	Compétence athlétique	Compétence athlétique	Compétence athlétique
<b>Domaine relationnel</b>	Compétence sociale	Acceptation par les pairs	Acceptation par les pairs
	Amitiés proches	Amitiés proches	Amitiés proches
	Relations romantiques	Relations intimes Relation aux parents	Relations romantiques Relation aux parents
<b>Domaine du comportement</b>	Conduite	Moralité	Moralité
	Moralité	Sens de l'humour	Sens de l'humour
		Gestion de la vie quotidienne	
		Optimisme	
		Vrai v/s faux self	
<b>Domaine émotionnel</b>	Valeur globale de soi	Valeur globale de soi	Valeur globale de soi

## **2.4. Le développement de Soi : les principaux modèles**

Le Soi apparaît donc comme une entité complexe, multidimensionnelle et évolutive, qui se développe tout au long de la vie. Plusieurs auteurs ont alors tenté de mieux comprendre comment les conceptions de soi se développent au fur et à mesure de notre évolution et qu'est-ce qui détermine des issues positives ou négatives de ce processus.

### **2.4.1. L'approche intrapersonnelle**

C'est d'abord l'approche de James (1890) qui a considérablement contribué à la compréhension actuelle du Soi. Il parle de « moi conceptuel » pour se référer au sentiment de soi, à la façon dont une personne se perçoit en tant qu'entité cohérente avec ses caractéristiques qui lui sont propre. James souligne l'aspect constamment évolutif du « moi conceptuel » et met en avant les processus intrapersonnels en jeu dans le développement de ce sentiment de soi qui se base sur les expériences vécues et l'assimilation de ces expériences (Famose & Bertsch, 2017b ; James, 1890). James s'est par ailleurs surtout intéressé au développement de l'estime de soi. D'après lui, l'individu évalue son soi selon ses ambitions personnelles. Ainsi, le niveau d'estime qu'une personne a d'elle-même dépend du degré d'écart entre ses ambitions et ses réalisations effectives ; c'est-à-dire entre ce que la personne souhaite réaliser et accomplir pour elle-même et ce qu'elle accomplit réellement (Famose & Bertsch, 2017b ; James, 1890). Dans cette même perspective, Rosenberg (1965, 1979) et Coopersmith (1984) mettront également en avant essentiellement des processus intrapersonnels, l'évaluation de soi se rapportant d'après eux à des valeurs personnelles de référence, des aspirations personnelles et donc à son Soi « idéal ». Par conséquent, plus les ambitions d'une personne s'éloignent de ses réussites, plus son soi « réel » s'éloigne de son soi « idéal » et plus elle risque de présenter une faible estime de soi. A l'inverse, si cet écart est faible elle aura une estime plus positive d'elle-même (Famose & Bertsch, 2017b).

### **2.4.2. L'approche interpersonnelle**

D'autres auteurs, comme Cooley (1902) et Mead (1934), se sont centrés sur l'apport des interactions et de la communication sociale dans la construction de soi. Ils soulignent l'importance des processus interpersonnels en présentant le Soi comme une construction sociale. Cooley parle notamment de « *soi-miroir* », les interactions sociales agissant d'après lui comme un miroir dans lequel une personne perçoit une image d'elle-même. Ainsi, une personne apprend à se connaître à travers le regard des autres et elle forme des opinions sur elle-même en fonction de la manière dont elle croit que les autres la perçoivent (Cooley, 1902 ; Famose & Bertsch, 2017c ; Ricaud-Droisy et al., 2019). Cooley met ainsi en avant l'importance du rôle de la valorisation de soi par l'entourage. Il considère que l'estime qu'une personne a d'elle-même s'élabore progressivement à travers un processus continu d'observation et d'interprétation des interactions et des réactions des autres à son égard. Plus l'entourage lui renvoie une image positive d'elle-même, plus elle se forge intérieurement une représentation et une estime positive

d'elle-même (Cooley, 1902 ; Famose & Bertsch, 2017c ; Ricaud-Droisy et al., 2019). De façon similaire, Mead (1934) postule que c'est au fil des expériences sociales que le soi se construit. Il insiste toutefois sur l'importance des personnes « significatives » de l'entourage et de la communication sociale. En effet, d'après lui, c'est surtout à travers le langage, dans la façon dont un individu est décrit par son entourage, qu'il perçoit et intériorise la façon dont il est considéré et qu'il se forge sur cette base sa perception et son estime de lui-même (Mead, 1934). Ces mouvements identificatoires sont toutefois évolutifs tout au long de la vie, l'approbation des parents par exemple prenant plus d'ampleur durant l'enfance et laissant place à l'adolescence et au début de l'âge adulte à une plus grande importance de l'approbation des pairs. Festinger (1954) va plus tard davantage développer cet aspect en mettant l'accent sur le rôle des comparaisons sociales dans le développement de Soi. Selon lui, la personne évalue sa propre valeur et ses compétences par rapport à des normes attendues, en se comparant à un groupe de référence, à des personnes significatives de l'entourage (Festinger, 1954).

#### **2.4.3. L'approche interactionniste**

Certains auteurs appréhendent les conceptions de soi selon une perspective interactionniste. Une des pionnières de cette approche est Susan Harter (1999, 2012). En s'inspirant des conceptions intra et interpersonnelles, elle propose une construction non seulement sociale mais aussi cognitive de la perception et l'estime soi. Harter (1986) précise en effet davantage les processus internes subjectifs mis en avant par James (1890), Rosenberg (1965) et Coopersmith (1984). D'après elle, le Soi faisant référence à des aspects multiples de la personne, sa perception de soi dans un domaine spécifique n'affecte l'estime globale d'elle-même que si elle juge ce domaine comme étant important dans sa réalisation de Soi (Harter, 1999). Ainsi, la valeur globale de soi est le résultat du rapport entre la compétence perçue dans un domaine et l'aspiration à être compétent dans ce domaine. Dans ce sens, une personne qui ne considère pas les compétences scolaires/académiques comme étant une composante importante d'elle-même ne verra pas sa perception et son estime d'elle-même affectées par de faibles compétences scolaires. Toutefois, d'après Harter (1999, 2012), la perception et l'estime de soi d'une personne sont non seulement influencées par des processus intrapersonnels, mais aussi par la comparaison qu'une personne peut faire entre elle-même et les autres et le feedback qu'elle peut recevoir d'autrui en ce qui concerne sa personne. Le développement de la perception et de l'estime de soi est alors à envisager comme une construction complexe qui serait le produit d'une interaction entre des facteurs subjectifs et des facteurs environnementaux. Autrement dit, il serait d'une part le résultat des cognitions développées par la personne à propos d'elle-même, de son adéquation et de ses compétences, et d'autre part ces cognitions seraient influencées par l'approbation et la valorisation des personnes significatives de l'entourage et des groupes d'appartenance.

### **3. Quand exploration de soi et ajustement à la maladie se croisent**

Nous l'avons vu, le Soi est une entité évolutive de l'identité, elle n'est donc pas figée mais interagit avec un contexte en constante évolution. Certains événements de vie notamment peuvent susciter des remises en question personnelles, voire parfois imposer un remaniement de la perception qu'une personne s'est forgée d'elle-même. Le diagnostic d'une maladie, d'autant plus si elle est chronique, peut faire partie de ces événements de vie bouleversants. La maladie chronique comporte, en effet, elle aussi son lot de changements. Ainsi, les jeunes atteints de maladies chroniques invalidantes peuvent être confrontés simultanément à un double défi : l'exploration de soi et l'ajustement à la maladie qui peut elle-même amener à reconsidérer certains aspects de soi. Bien que la MC soit souvent déclarée à un jeune âge, peu d'études se sont centrées sur les adultes émergents et jeunes adultes. Pourtant, certains auteurs ont constaté que les patients plus jeunes, et ceux dont la maladie dure depuis moins longtemps, présentent une moins bonne santé mentale et physique que ceux qui sont plus âgés et diagnostiqués depuis plus longtemps (Acciari et al., 2019 ; Freitas, 2015 ; Garcia Calvo et al., 2020 ; Larussa et al., 2020 ; Sarid et al., 2017). Il semble pertinent de se demander comment un diagnostic posé à un jeune âge peut avoir un impact sur la façon dont les jeunes se perçoivent dans des domaines sensibles de leur vie.

#### **3.1. Image du corps et estime de soi dans le cas de la maladie de Crohn**

Très peu de travaux ont quantitativement évalué des conceptions de soi chez des personnes atteintes de MC ou de MICI, que ce soit en population pédiatrique ou adulte. Certaines études ont constaté que l'estime de soi et l'image du corps figurent parmi les principaux facteurs liés à la QdVS chez les adolescents atteints de MICI (De Boer et al. 2005 ; Kum & Bang, 2021 ; Reed et al., 2021). Toutefois, très peu de travaux ont considéré les conceptions de soi comme des issues de santé.

Une des composantes du Soi qui a largement été étudiée est celle de l'image du corps, la MC ayant des répercussions physiques et somatiques particulièrement invalidantes. Une revue systématique de la littérature a fait état de 31 études, incluant 3634 participants, ayant exploré l'image du corps chez des enfants et/ou adultes atteints de MICI (Besse et al., 2019). La prévalence de dissatisfaction liée à l'image du corps est toutefois difficile à déterminer puisque la majorité des études rapportent uniquement le score moyen obtenu par leur échantillon, les outils utilisés ne permettant pas de qualifier le niveau de satisfaction. En revanche, deux études ont rapporté des prévalences assez élevées en population adulte, avec respectivement 87% et 67% des échantillons présentant une image négative et altérée de leur corps (McDermott et al., 2015 ; Muller et al., 2010). Une étude rapporte toutefois une prévalence plus faible en population pédiatrique, avec seulement 11% des adolescents présentant une faible satisfaction de leur apparence physique (Claytor et al., 2020). Une étude longitudinale a par ailleurs démontré que cette dissatisfaction a tendance à persister dans le temps, leur échantillon n'ayant pas démontré d'évolution de leur image du corps malgré l'amélioration de leur symptomatologie (Saha et al., 2015). Le fait d'être peu satisfait de son apparence physique semble par ailleurs affecter la QdV, puisque 7 des 8 études ayant

exploré cet aspect ont constaté une association significative entre une image du corps altérée et des niveaux plus faibles de QdV. Sur les 31 études incluses dans cette revue, seulement 16 ont tenté d'identifier les facteurs associés à l'image du corps. Le facteur principalement identifié est l'activité de la maladie, avec 7 études qui ont noté qu'une augmentation de la sévérité de la maladie est significativement associée à une perception plus altérée de l'image du corps. Le recours aux stéroïdes, la consommation de tabac, la fatigue et un plus jeune âge ont aussi été associés dans quelques études à une faible satisfaction de l'apparence physique.

À notre connaissance, une seule étude s'est centrée sur l'estime de soi en tant qu'issue de santé chez des patients adultes et a exploré les facteurs sociodémographiques, cliniques et psychologiques associés (Opheim et al., 2020). Ils ont constaté que la détresse psychologique était liée à une plus faible estime de soi, tandis qu'une plus grande efficacité personnelle et le sexe masculin étaient liés à une meilleure estime de soi (Opheim et al., 2020). Les variables cliniques ne semblent pas avoir d'impact d'après les résultats de cette étude, mais les représentations émotionnelles et cognitives de la maladie ainsi que l'adaptation aux symptômes n'ont pas été pris en compte. Comme il a été démontré que les perceptions de la maladie, certaines stratégies de coping et le soutien social étaient associés aux issues de santé, il semble pertinent de les considérer également comme des déterminants potentiels de l'estime de soi (Fu et al., 2020 ; Knowles et al., 2011 ; Larussa et al., 2020 ; Sarid et al., 2018). Toutefois, l'estime de soi est un concept général qui ne prend en compte que la perception globale qu'une personne a de sa propre valeur. Un concept multidimensionnel, comme la perception de soi, tel que théorisé par Suzan Harter (Harter, 1999 ; Harter & Bukowski, 2015), permettrait une évaluation plus large de la manière dont les jeunes adultes se perçoivent dans des domaines significatifs de leur vie.

### **3.2. Stigmatisation et solitude dans le cas de la maladie de Crohn**

Nous l'avons vu, le développement de Soi est influencé par des processus à la fois intra et interpersonnelles. Selon certaines théories, le regard des autres et surtout l'approbation et la valorisation de soi par autrui jouent un rôle considérable dans l'appréciation qu'une personne se forge d'elle-même. Ainsi, certains travaux ont exploré le rapport aux autres des patients atteints de MICI et en particulier les sentiments de gêne ou de stigmatisation. Une étude a révélé que 11 % des adolescents et jeunes adultes de leur cohorte (14-25 ans) déclarent se sentir seuls et ceux qui souffrent d'une forme sévère de la maladie sont davantage gênés par leurs symptômes et préoccupés par leurs amitiés (Qualter et al., 2021). De façon similaire, une étude qualitative menée auprès de jeunes adultes (18-29 ans) révèle que les quatre participants interviewés rapportent tous un certain degré de stigmatisation, à la fois ressentie et subie, principalement en raison de la nature taboue des symptômes, les amenant souvent à dissimuler leur maladie (Saunders, 2014). Plus précisément, Taft et al. ont constaté que 84 % de leur cohorte adulte fait état d'une stigmatisation perçue (Taft et al., 2009) et 36 % d'une stigmatisation intériorisée (Taft et al., 2013), ce qui explique respectivement 19 % et 52 % de la variance de leur estime de soi (Taft et al.,

2009 ; Taft et al., 2013). Ce sentiment d'être stigmatisé a été démontré par Gamwell et al. (2018) comme étant significativement associé à un moindre sentiment d'appartenance sociale. Une revue de la littérature relève aussi que les sentiments de stigmatisation sont principalement liés aux sentiments d'être traité différemment, d'être un fardeau pour autrui et d'être perçu comme « souillé » ou « sale » du fait des représentations encore taboues de la symptomatologie des MICI (Lenti et al., 2020). Ceci suscite souvent des préoccupations concernant le regard des autres, entraînant l'évitement de certaines situations sociales et l'isolement pour se protéger de situations potentiellement gênantes (Lenti et al., 2020). Ce sentiment de stigmatisation semble par ailleurs rester similaire, que la maladie soit active ou en rémission, puisqu'une étude a constaté que les niveaux de stigmatisation perçue ne sont pas significativement différents en fonction de l'activité de la maladie.

### **3.3. Des enjeux identitaires révélés par les patients atteints de la maladie de Crohn**

Quelques études qualitatives révèlent les enjeux identitaires suscités par la maladie. Une majorité des patients qui témoignent rapportent que leur MICI menace leur conscience de soi et leur sentiment d'identité (Matini & Ogden, 2016 ; Mikocka-Walus et al., 2021 ; Muse et al., 2021 ; Robertson et al., 2022 ; Wolfe et al., 2008). Certains parlent même d'une identité compromise par la maladie, accentuée par le sentiment d'être traités différemment par leur entourage (Matini & Ogden, 2016). Ils sont également plusieurs à évoquer un sentiment d'altérité, par rapport aux autres et par rapport à eux-mêmes avant le diagnostic (Muse et al., 2021). Cette impression semble plus importante chez les personnes diagnostiquées depuis moins de deux ans, puisqu'elles déclarent se sentir davantage défier dans leur identité que les personnes diagnostiquées depuis plus longtemps (Mikocka-Walus et al., 2021). Si les discours des patients sont essentiellement négatifs concernant l'impact de leur MICI, ils sont aussi nombreux à évoquer une dimension plus positive. Cette tendance s'observe surtout chez ceux ayant déjà un certain recul depuis leur diagnostic et leur ajustement à celui-ci. Parmi les participants interviewés par Purc-Stephenson et al. (2015), 73% ont déclaré que leur MICI avait eu un impact positif sur leur vie. Les principales évolutions rapportées sont liées à une croissance personnelle, une croissance spirituelle, une meilleure appréciation de la vie et l'apparition de nouvelles perspectives de vie. De façon similaire, Wu et al. (2022) ont récemment constaté des processus suggérant une croissance post-traumatique chez des adolescents et jeunes adultes (15-25 ans) atteints de MICI. En effet, les entretiens ont notamment révélé qu'au fur et à mesure de leur parcours avec la maladie les participants passent de pensées et émotions négatives à des émotions plus positives, une restructuration cognitive, un changement de philosophie de vie et des perspectives d'avenir plus optimistes (Wu et al., 2022).

Les récits des patients démontrent par conséquent que, outre les répercussions physiques, émotionnelles et sociales, les MICI semblent affecter des aspects cognitifs, en modifiant la façon dont ils se perçoivent. Ces études ont essentiellement été menées auprès d'une population adulte. Il semble pertinent de s'intéresser en particulier aux adultes émergents et jeunes adultes.





## Résumé du Chapitre 3

### Les particularités de l'ajustement à la maladie de Crohn de l'adolescence au début de l'âge adulte

La MC se déclare souvent entre 15 et 30 ans, une période sensible d'un point de vue développemental. De nombreux auteurs aujourd'hui, notamment Arnett (2000), distinguent les jeunes dans leur vingtaine de ceux dans leur trentaine, les premiers étant des adultes émergents et les seconds des jeunes adultes. D'après Arnett, l'âge adulte émergent est celui de l'exploration de l'identité et de la centration sur soi qui peuvent être source d'instabilité, de vulnérabilités, mais aussi de possibilités évolutives. L'émergence de l'âge adulte ne serait pas un simple prolongement de l'adolescence, mais bien une étape développementale à part entière avec ses particularités et ses propres tâches développementales. L'enjeu est donc le développement identitaire et le développement d'une perception et d'une conception de soi. C'est une construction dynamique, qui s'appuie à la fois sur des processus intra et interpersonnels, et qui est en constante évolution. Elle s'étend au-delà de l'adolescence et peut être remaniée à tout âge de la vie, notamment face à des événements de vie marquants comme le diagnostic d'une maladie chronique qui peut remettre en question l'image qu'une personne s'était déjà construite d'elle-même.

Mais alors quand la maladie chronique, elle-même source de changements, se déclare à ce stade sensible de la vie, quel serait son impact ? Que se passe-t-il quand l'ajustement à la maladie et la construction de soi s'opèrent simultanément ? Dans le cas de la MC, c'est un champ qui reste encore très peu exploré. Pourtant, quelques études qualitatives révèlent des enjeux identitaires suscités par la maladie. Une majorité des patients qui témoignent rapportent que leur MICI menace leur conscience de soi et leur sentiment d'identité. Certains parlent même d'une identité compromise par la maladie, accentuée par une stigmatisation et le sentiment d'être traités différemment par leur entourage. Quelques études ont évalué l'estime de soi en tant que déterminants de la détresse psychologique ou de la QdV, et à notre connaissance une seule étude a considéré l'estime de soi en tant qu'issues de l'ajustement à la MC. Ce concept est toutefois une évaluation globale qu'une personne a de sa propre valeur. La perception de soi, telle que définie par Susan Harter, permettrait une évaluation plus fine des sentiments d'adéquation et de compétence des jeunes dans des domaines significatifs de leur vie.



DEUXIÈME PARTIE



**ÉTUDES EMPIRIQUES**



# Chapitre 4

## *Rationnel de l'étude*

### **1. Problématique, objectifs et hypothèses**

A travers notre revue de la littérature, nous avons pu constater que les patients atteints de MC peuvent présenter des niveaux élevés d'anxiété, de dépression, de fatigue ainsi qu'une QdV altérée. Les répercussions psychopathologiques et celles liées à la santé sont donc désormais établies dans la littérature. Toutefois les témoignages de patients, rapportés notamment par quelques études qualitatives, démontrent qu'en plus de répercussions physiques, émotionnelles et sociales, la MC affecte certains aspects cognitifs notamment liés à l'image du corps, l'estime de soi et plus largement la façon dont ils se perçoivent dans les différentes sphères significatives de leur vie. La MC étant généralement diagnostiquée à une période développementale sensible, marquée par des remaniements identitaires et psychosociaux, il semble pertinent de s'intéresser à l'impact potentiel du diagnostic sur des aspects identitaires, tels que l'estime et la perception de soi des jeunes adultes, et d'explorer les liens qu'il peut y avoir avec les processus en jeu dans leur ajustement psychosocial à la maladie. Il s'agirait donc de croiser deux processus auxquels les jeunes adultes atteints d'une pathologie chronique peuvent être confrontés : le premier est lié à leur progression développementale et la « crise » identitaire qui survient à l'adolescence et au début de l'âge adulte et qui laisse place à des processus de construction du Soi personnel et social ; le second est lié à la « crise » que représente le diagnostic d'une maladie chronique, qui impose des ajustements psychosociaux pouvant aussi amener à des remaniements identitaires. Dans cette perspective, le présent travail de thèse vise donc à répondre aux questions suivantes :

- a. Comment se caractérisent la perception de soi et les processus en jeu dans l'ajustement psychosocial à la maladie des jeunes adultes atteints d'une MC ?
- b. Y a-t-il des différences significatives des niveaux de perception de soi entre des jeunes adultes atteints d'une MC et des jeunes tout venants ?
- c. Y a-t-il des différences significatives de perception de soi, de la maladie, du coping et du soutien social en fonction de la durée depuis le diagnostic et de l'âge des jeunes atteints de MC ?
- d. Quelles sont les variables cliniques et psychosociales associées aux dimensions de la perception de soi chez les jeunes adultes atteints de MC ?
- e. Quel est le parcours des jeunes adultes vers une reconstruction identitaire et un ajustement à la maladie depuis l'apparition des symptômes de la MC et son diagnostic ?

L'objectif général de cette étude est donc d'explorer le vécu du diagnostic de la MC chez les jeunes adultes en évaluant les processus en jeu dans leur ajustement psychosocial à la maladie et en s'intéressant aussi à des aspects cognitifs et identitaires, sensibles à cette période de la vie et peu étudiés à ce jour : leurs perceptions de soi.

Plus spécifiquement, le premier objectif est descriptif et consistait à décrire les niveaux de perception de soi en identifiant les dimensions les plus altérées et celles qui sont les moins touchées, puis de décrire les processus en jeu dans leur ajustement psychosocial à la maladie en s'intéressant à leurs stratégies de coping face aux symptômes douloureux, à leurs représentations cognitives et émotionnelles de la maladie et à leur soutien social perçu.

Le second objectif est comparatif et consistait à évaluer si les niveaux de perception de soi diffèrent en fonction de la présence ou non d'une MC, en comparant notre échantillon à la population de référence de l'étude de validation française de l'outil mesurant la perception de soi.

Le troisième objectif est également comparatif et visait à évaluer si leurs perceptions de soi, de la maladie, leurs stratégies de coping et leur soutien social perçu diffèrent en fonction de la durée depuis le diagnostic et l'âge, en comparant un groupe de jeunes diagnostiqués depuis moins de 24 mois à des jeunes diagnostiqués depuis plus longtemps, ainsi que les adultes émergents (18-25 ans) et les jeunes adultes (26-35 ans).

Le quatrième objectif consistait à identifier les variables cliniques et psychosociales associées aux dimensions de la perception de soi en explorant la valeur prédictive de l'activité de la maladie, des symptômes, des dimensions de la perception de la maladie, des stratégies de coping face aux douleurs et des dimensions du soutien social perçu.

Le cinquième et dernier objectif était qualitatif et consistait à retracer, à travers des entretiens individuels semi-directifs, le parcours des jeunes adultes avec la MC depuis leur diagnostic en explorant leur perception qu'ils ont de leur maladie et de son impact.

Notre étude étant exploratoire, visant à cerner spécifiquement la perception de soi des jeunes adultes atteints de MC, un concept et une tranche d'âge encore peu étudiés, nous disposions de peu de références pour établir nos hypothèses. Toutefois, nous pouvons supposer certaines tendances en nous basant sur la littérature issue des travaux auprès d'adultes ou d'adolescents atteints de MC.

### ***1.1 Comment se caractérisent la perception de soi et les processus en jeu dans l'ajustement psychosocial à la maladie chez des jeunes adultes atteints d'une MC ?***

Hypothèse 1 : Les jeunes adultes atteints d'une MC ont une perception de soi faible, une perception altérée de la maladie, un recours important à la dramatisation de la douleur et un faible soutien social perçu.

**H1a** : Les jeunes adultes atteints d'une MC ont des scores faibles, en dessous du seuil de 2,5, aux dimensions de la perception de soi évaluées par le Self Perception Profile.

**H1b** : Les jeunes adultes atteints d'une MC ont des scores élevés, proches du score maximal possible, aux dimensions de la perception de la maladie relatives aux représentations émotionnelles

(Préoccupation et Réponse émotionnelle) et à la chronicité de la MC, évaluées par le Illness Perception Questionnaire.

**H1c** : Les jeunes adultes atteints d'une MC ont des scores élevés, proches du score maximal possible, à la dimensions « Dramatisation » évaluée par le Coping Strategies Questionnaire, témoignant d'un recours important à la dramatisation de leur douleur.

**H1d** : Les jeunes adultes atteints d'une MC ont des scores faibles, proches du score minimal possible, aux dimensions du soutien social perçu, évaluées par l'Echelle de Provisions Sociales.

### ***1.2 Y a-t-il des différences significatives des niveaux de perception de soi entre des jeunes adultes atteints d'une MC et des jeunes tout venants ?***

Hypothèse 2 : Les jeunes adultes atteints d'une MC ont des scores aux dimensions de perception de soi significativement inférieurs à ceux obtenus par la population de l'étude de validation française du Self Perception Profile, composée de jeunes adultes tout venants.

### ***1.3 Y a-t-il des différences significatives de perception de soi, de la maladie, du coping et du soutien social en fonction de la durée depuis le diagnostic et de l'âge des jeunes atteints de MC ?***

Hypothèse 3 : Les jeunes récemment diagnostiqués, depuis moins de 24 mois, et les adultes émergents entre 18 et 25 ans, présentent un ajustement psychosocial plus altéré que ceux diagnostiqués depuis plus longtemps et les jeunes adultes entre 26 et 35 ans

**H3a** : Les jeunes récemment diagnostiqués d'une MC, depuis moins de 24 mois, et les adultes émergents ont des scores plus faibles aux dimensions de perception de soi que les jeunes diagnostiqués depuis plus longtemps et les jeunes adultes.

**H3b** : Les jeunes récemment diagnostiqués d'une MC, depuis moins de 24 mois, et les adultes émergents ont des représentations plus négatives de leur maladie que les jeunes diagnostiqués depuis plus longtemps et les jeunes adultes.

**H3c** : Les jeunes récemment diagnostiqués d'une MC, depuis moins de 24 mois, et les adultes émergents ont davantage recours à la dramatisation de la douleur que les jeunes diagnostiqués depuis plus longtemps et les jeunes adultes.

**H3d** : Les jeunes récemment diagnostiqués d'une MC, depuis moins de 24 mois, et les adultes émergents présentent un soutien social perçu plus faible que les jeunes diagnostiqués depuis plus longtemps et les jeunes adultes.



### ***1.4 Quelles sont les variables cliniques et psychosociales associées aux dimensions de la perception de soi ?***

Hypothèse 4 : L'activité de la maladie, les symptômes, les perceptions de la maladie, les stratégies de coping et le soutien social perçu sont significativement associés aux scores de perception de soi.

**H4a** : Une maladie active, sévère, des douleurs abdominales intenses et des diarrhées fréquentes sont associées à des scores faibles aux dimensions de perception de soi chez des jeunes adultes atteints de MC.

**H4b** : Les tendances à percevoir la MC comme chronique, à rapporter des préoccupations liées à la maladie et une réponse émotionnelle importante aux symptômes sont associées à des scores faibles aux dimensions de perception de soi.

**H4c** : La dramatisation de la douleur est associée à des scores faibles de perception de soi.

**H4d** : Un faible soutien social perçu est associé à des scores faibles de perception de soi

## **2. Une méthodologie mixte**

Au vu de la complexité des phénomènes que nous souhaitons évaluer, nous avons fait le choix de construire un protocole de recherche s'appuyant sur une méthodologie mixte. Cette dernière permet en effet d'adopter à la fois une démarche hypothético-déductive en s'appuyant sur des cadres théoriques préexistants pour construire nos hypothèses sur un phénomène donné, mais elle permet également une démarche plus inductive pour explorer la part subjective et expérientielle de ce même phénomène.

L'approche quantitative offre la possibilité de quantifier des phénomènes psychologiques pouvant être généralisés à une population plus large et pouvant être croisés afin d'identifier des liens potentiels entre eux. Un de nos principaux objectifs étant d'identifier les facteurs associés à la perception de soi chez des jeunes adultes atteints de MC, nous nous sommes appuyés sur les modèles en psychologie de la santé, et en particulier sur le modèle intégratif de Bruchon Schweitzer, pour penser les facteurs cliniques et psychosociaux pouvant être associés à l'ajustement à la maladie. Nous avons ainsi inclus à notre recherche une méthodologie quantitative en prévoyant une évaluation de la perception de soi, de la maladie, des symptômes, des stratégies de coping et du soutien social perçu par le biais d'auto-questionnaires. Cette approche est un garant d'objectivité puisque l'intervention du chercheur est faible et que les phénomènes étudiés sont évalués par des mesures validées et qui feront l'objet d'analyses statistiques permettant de tester nos hypothèses.

Si la démarche quantitative permet d'évaluer, à travers des questionnaires ciblés, la perception que les sujets ont d'un phénomène qui les concerne, elle ne nous renseigne pas sur leur expérience subjective. Des aspects tels que la perception de soi et l'ajustement à la maladie s'inscrivent dans l'histoire et le

parcours des sujets avec leur maladie. Pour une compréhension plus riche et plus fine du phénomène, il nous semblait donc nécessaire de recourir à une méthodologie qualitative qui, à travers des entretiens, place le sujet au premier plan et permet un insight sur son histoire et son vécu de la maladie. En effet, d'après Jodelet (2003) « *le recours au qualitatif, par l'ouverture à l'autre qu'il suppose, est seul à même de favoriser [...] la saisie du caractère évolutif et dynamique des phénomènes inscrits dans des contextes et des moments historiques divers occasionnant la variété des perspectives adoptées par les acteurs qui y sont engagés* ». Contrairement à l'approche quantitative, l'approche qualitative s'appuie sur une démarche inductive. L'entretien met en lumière des représentations, des croyances et des processus qui vont nous permettre de formuler des hypothèses interprétatives du phénomène exploré.

Il existe plusieurs designs de méthodologie mixte, décrits par Creswell (2011). Nous avons fait le choix d'un design dit explicatif, où l'approche quantitative précède l'approche qualitative pour lui donner du sens. Cette démarche vise dans un premier temps, à travers une méthode quantitative, à décrire une réalité tangible et observable du phénomène étudié, permettant de le caractériser en termes d'intensité, d'absence ou de présence, ou en explorant des liens entre plusieurs signes évalués. La seconde étape, qualitative, vise à recueillir des données plus riches sur ce même sujet qui permettront de donner du sens, du contexte, aux résultats obtenus, voire même parfois d'ouvrir de nouvelles perspectives à explorer.

Nous allons à présent vous présenter la mise en place de chacune des approches dans le cadre de notre recherche. Nous ferons référence à la partie quantitative en parlant de l'étude A et à la partie qualitative en parlant de l'étude B.



## Chapitre 5

### *La perception de soi et les processus en jeu dans l'ajustement psychosocial à la maladie de Crohn chez les jeunes adultes*

(Étude A)

#### **1. Méthodologie de l'étude A, quantitative**

##### **1.1. Design, population et procédure**

L'étude A est transversale et s'appuie sur une méthodologie quantitative. Les participants devaient être des adultes émergents et jeunes adultes, âgés de 18 à 35 ans, avec un diagnostic autodéclaré de MC, qui devaient consentir à participer à l'étude et répondre à l'enquête dans son intégralité. Les personnes âgées de moins de 18 et de plus de 35 ans, qui n'ont pas donné leur consentement ou qui n'ont pas répondu entièrement au questionnaire n'ont pas été incluses.

Les participants ont été recrutés entre octobre 2020 et mars 2022, principalement en ligne via la liste de diffusion d'une association de patients (Crohn-RCH), une communauté de patients sur Twitter (ComPaRe) et des groupes privés sur Facebook dédiés à la MC ou aux MICI. Des affiches ont également été apposées dans les services de gastro-entérologie de trois hôpitaux de la région parisienne en France : l'Hôpital Bichat Claude Bernard, l'Hôpital Européen Georges Pompidou et l'Hôpital Cochin. Les flyers affichés dans les hôpitaux et les messages relayés en ligne présentaient les objectifs de l'étude, les conditions pratiques de passation, des informations sur le traitement et la protection des données, le contact de l'investigatrice principale et enfin un QR code ou un lien URL permettant un accès facile au questionnaire en ligne. Ce dernier débutait par une note d'information plus détaillée, notamment en ce qui concerne les garanties éthiques de l'étude. Les participants ne pouvaient toutefois procéder à la passation des questionnaires que s'ils avaient consenti à y répondre. Le formulaire de consentement était donc numérique et ceux qui donnaient leur accord étaient redirigés vers les échelles à compléter.

La participation à l'étude impliquait de répondre une seule fois à un questionnaire en ligne qui comprenait une section recueillant des données sociodémographiques et cliniques et quatre échelles évaluant des variables psychosociales avec des mesures validées, pour un total de 109 items et avec une durée totale de passation estimée entre 35 et 45 minutes. Les données ont été recueillies de manière anonyme et confidentielle à l'aide de l'outil d'enquête en ligne Limsurvey, avec un compte sécurisé hébergé sur un serveur protégé de l'Université Paris Cité.

## 1.2. Outils de mesures

### 1.2.1. *Patient Harvey Bradshaw Index - P-HBI* (Bennebroek Evertsz et al. 2013; Harvey & Bradshaw, 1980)

#### - *Présentation du P-HBI*

Le Harvey Bradshaw Index (HBI) est un outil clinique permettant une évaluation rapide de l'activité de la maladie et de sa sévérité (Harvey & Bradshaw, 1980). C'est un outil généralement utilisé en consultation de suivi, en hétéroévaluation. Toutefois ce format ne convenait pas à nos modalités d'évaluation qui se faisaient exclusivement en ligne. Une équipe de recherche a procédé, en 2013, à l'adaptation de cette grille clinique pour obtenir une version « patient », auto-évaluative, plus simple d'utilisation dans un contexte de recherche : le Patient Harvey Bradshaw Index (P-HBI) (Bennebroek Evertsz et al. 2013). Toutefois, aucune version traduite et validée en français n'existe à ce jour. Nous avons malgré tout fait le choix d'y avoir recours, cet outil étant la seule auto-évaluation validée des symptômes de la MC. Ainsi, nous avons procédé à la traduction de l'échelle en français et pour assurer la compatibilité avec la version originale nous avons sollicité une rétro-traduction réalisée par une personne anglophone. Les deux versions ont été comparées et les différences discutées pour parvenir à un consensus.

Le P-HBI mesure, à l'aide de onze items, les symptômes de la MC ressentis au cours de la semaine précédant l'évaluation. Plus précisément il évalue :

**1/ Le bien-être général** : « *Si vous deviez évaluer votre bien-être général sur une échelle de 1 à 10, quel chiffre choisiriez-vous entre 1 (très mauvais) et 10 (très bon) ?* ».

**2/ L'intensité des douleurs abdominales** : « *Quelle était l'intensité des douleurs abdominales que vous avez ressentie au cours de la semaine précédente ?* ».

**3) La fréquence des diarrhées** : « *Combien de fois en moyenne par jour avez-vous eu des diarrhées au cours de la semaine précédente ?* ».

**4/ La présence de douleurs articulaires** : « *Avez-vous eu des douleurs articulaires au cours de la semaine dernière qui n'étaient pas causées par une entorse survenue lors d'une séance de sport, au travail ou lors d'un accident ?* ».

**5/ La présence d'une uévite** : « *Avez-vous eu momentanément une inflammation oculaire pour laquelle vous avez vu un ophtalmologue ou un spécialiste qui l'a diagnostiquée comme une uévite ?* ».

**6/ La présence d'un érythème noueux** : « *Avez-vous eu un trouble cutané au cours de la semaine dernière qui a été diagnostiqué comme un érythème noueux par votre spécialiste traitant ?* ».

**7/ La présence de pyodermite gangréneuse :** « Avez-vous eu un trouble cutané au cours de la semaine dernière qui a été diagnostiqué comme une pyodermite gangréneuse par votre spécialiste traitant ? ».

**8/ La présence d'aphte :** « Avez-vous eu momentanément des aphtes (c'est-à-dire des plaies ou des cloques) dans la bouche ? ».

**9/ La présence de fissure :** « Avez-vous eu des douleurs anales (une fissure) au cours de la semaine dernière lors du passage aux toilettes ? Nous parlons ici de douleurs dans l'anus lors du passage des selles ».

**10/ La présence de fistule :** « Avez-vous eu une fistule au cours de la semaine dernière qui a été douloureuse ? Les fistules sont des connexions entre la peau et les intestins qui se présentent sous forme d'un bouton qui ne cicatrise pas et par lequel va s'écouler un liquide. Elles sont généralement situées autour de l'anus, de l'abdomen ou des fesses ».

**11/ La présence d'abcès :** « Avez-vous eu momentanément un abcès (c'est-à-dire une plaie douloureuse à l'anus) ? ».

- *Cotation et scores au P-HBI*

Le bien-être est évalué sur une échelle numérique de 1 (très mauvais) à 10 (très bon). La douleur abdominale est évaluée sur une échelle numérique de 0 (aucune douleur) à 10 (la pire douleur imaginable). La fréquence des diarrhées est évaluée par le nombre de selles liquides par jour. L'évaluation de la présence des autres symptômes comprend trois options de réponse : "Oui" (noté 1), "Non" ou "Je ne sais pas" (noté 0). La somme des scores aux items permet d'identifier quatre niveaux de sévérité : inactif (score < 4), léger (4 < score < 8), modéré (8 < score < 12) et sévère (score > 12).

- *Qualités psychométriques du P-HBI*

La version originale du P-HBI a été validée auprès de 205 patients recrutés en milieu hospitalier avec un diagnostic confirmé de MC. L'âge moyen était de 41 ans (30 – 52 ans) et 62,4% étaient des femmes. La durée moyenne depuis le diagnostic était de 12 ans (6 – 21 ans) au moment de l'étude. L'évaluation des patients au P-HBI a été comparée à l'évaluation de leurs médecins au HBI. Les résultats ont démontré une très forte corrélation significative, avec un coefficient de Spearman à 0,82 et des scores aux deux échelles qui ne diffèrent pas significativement d'après le test U de Mann-Whitney. Aussi, la concordance entre les scores obtenus par les patients et les médecins était de 77%. Cependant, le K de Cohen à 0,52 indique un accord modéré entre les deux évaluations et une tendance des patients à surestimer l'intensité de leurs symptômes. Toutefois, bien que les scores des patients au P-HBI sont souvent supérieurs aux scores attribués par leurs médecins au HBI, seulement 17% de ces résultats représentent une différence statistiquement significative (Bennebroek Evertsz et al., 2013).

Nous avons vérifié la consistance interne des échelles standardisées utilisées dans notre étude en calculant l'alpha de Cronbach pour le score total et les sous-dimensions de chaque échelle. Afin d'interpréter les scores  $\alpha$  nous nous sommes référés aux recommandations de Georges & Mallery (2003) qui considèrent une consistance interne satisfaisante quand  $\alpha \geq 7$  (un  $\alpha \geq 8$  correspond à une bonne consistance interne et un  $\alpha \geq 9$  correspond à une excellente consistance interne). Dans notre étude, le P-HBI a démontré une cohérence interne modérée avec un alpha de Cronbach égale à 0,61. La fidélité interne n'a pas été évaluée dans l'étude de validation, ce qui ne nous permet donc pas de comparer nos résultats. Toutefois, la structure particulière de l'échelle, comprenant des modalités de réponses différentes pour chaque question, pourrait expliquer la cohérence modérée obtenue.

### **1.2.2. Brief Illness Perception questionnaire - Brief IPQ-Fr**

(Demoulin et al., 2016 ; Broadbent et al., 2006)

#### **- Présentation du Brief IPQ-Fr**

Le Illness Perception Questionnaire (IPQ) est un auto-questionnaire, développé par Weinman et son équipe en 1996, évaluant les représentations cognitives de la maladie définies par le modèle d'autorégulation de Leventhal et al. (1992). Dans sa version originale, le IPQ évaluait cinq dimensions : (1) les conséquences de la maladie, (2) les causes, (3) la chronicité, (4) le contrôle sur la maladie et (5) l'identité de la maladie. Cette version a été révisée en affinant les aspects étudiés pour aboutir à une structure en neuf facteurs qui évalue désormais non seulement des représentations cognitives mais aussi émotionnelles (Moss-Morris et al., 2002). Cette version de 80 items comprend, en plus des cinq dimensions précédentes, (6) le contrôle par le traitement, (7) le caractère cyclique des symptômes, (8) la compréhension de la maladie et (9) la réponse émotionnelle.

Le Brief IPQ est une version abrégée de l'IPQ-R qui conserve une structure en neuf facteurs, que ce soit dans sa version originale en anglais (Broadbent et al., 2006) ou dans sa version validée en français (Brief IPQ-Fr) (Demoulin et al., 2016), mais avec cette fois un item par dimension. Les dimensions restent similaires à celles de la version révisée, à l'exception du caractère cyclique des symptômes qui n'est plus évalué et qui est remplacé par une nouvelle dimension sur les préoccupations liées à la maladie. La version française du B-IPQ se compose donc de neuf items évaluant sept représentations cognitives et deux représentations émotionnelles de la maladie :

**1/ Les conséquences** : tendance à percevoir des conséquences sévères de la maladie sur sa vie.

Exemple : « *Comment votre maladie affecte-elle votre vie ?* ».

**2/ La chronologie** : tendance à percevoir sa maladie comme étant chronique, incurable.

Exemple : « *Combien de temps estimez-vous que votre maladie va durer ?* ».

**3/ Le contrôle personnel** : tendance à percevoir un contrôle personnel sur sa maladie.

Exemple : « *Comment évaluez-vous votre pouvoir de contrôle sur votre maladie ?* ».

**4/ Le contrôle du traitement** : tendance à percevoir le traitement comme utile face aux symptômes. Exemple : « *Comment pensez-vous que votre traitement puisse vous aider ?* ».

**5/ L'identité de la maladie** : étiquette utilisée pour décrire la maladie et capacité à identifier les symptômes considérés comme faisant partie de la maladie.

Exemple : « *Quelle est la fréquence de vos symptômes ?* ».

**6/ Les préoccupations** : tendance à être préoccupé, concerné par la maladie.

Exemple : « *Comment êtes-vous concerné par votre maladie ?* ».

**7/ Le sentiment de cohérence** : sentiment de comprendre la maladie, d'avoir des éléments de compréhension cohérents. Exemple : « *Comment pensez-vous comprendre votre maladie ?* ».

**8/ La réponse émotionnelle** : tendance à être affecté émotionnellement par la maladie.

Exemple : « *Comment votre maladie vous affecte-t-elle émotionnellement ? (par exemple vous met en colère, vous effraye, vous contrarie, vous déprime ?)* ».

**9/ Les causes** : représentations autour des origines de la maladie.

Exemple : « *Veillez énumérer par ordre d'importance les trois raisons qui ont, à votre avis, provoqué votre maladie* ».

- *Cotation et scores du Brief IPQ-Fr*

Le questionnaire propose d'évaluer la prédominance de chacune de ces représentations dans la perception que les participants ont de leur maladie. Les huit premières dimensions sont évaluées sur une échelle numérique de 0 à 10 en fonction de la prégnance de chacune des représentations. Par exemple, pour la question « *comment votre maladie affecte-t-elle votre vie ?* » les participants doivent se positionner sur une échelle allant de 0 (n'affecte pas du tout) à 10 (affecte sévèrement). Un score total (allant de 0 à 80) peut être calculé en additionnant les scores des items et huit sous-scores (allant de 0 à 10) peuvent être obtenus en tenant compte du score à chaque item. Un score plus élevé reflète une vision plus menaçante et négative de la maladie. Le dernier item, relatif aux causes de la maladie, est évalué par une question ouverte leur demandant de lister par ordre d'importance trois causes. Les réponses peuvent faire l'objet d'une analyse de contenu en regroupant les réponses similaires dans des catégories.

- *Qualités psychométriques du Brief IPQ-Fr*

La validation originale du Brief-IPQ a été réalisée auprès de plusieurs échantillons de patients présentant diverses pathologies de sévérité différentes (diabète, asthme, affections rénales, migraines, allergies...). L'étude de validation a démontré une fiabilité test-retest satisfaisante avec des corrélations significatives pour chaque item et des coefficients allant de 0,42 (pour le contrôle personnel) à 0,73 (pour l'évaluation de la chronicité) ( $p < .001$ ). La validité de critère a été testée en comparant le Brief-IPQ avec l'IPQ-R et les résultats ont révélé des corrélations significatives entre les dimensions équivalentes, avec des



coefficients allant de 0,32 (pour le contrôle personnel) à 0,63 (pour la réponse émotionnelle) ( $p < .001$ ) (Broadbent et al., 2006).

La version française a été validée sur une population de 108 patients souffrant de lombalgie. Toutefois, très peu d'informations sont disponibles au sujet de cette étude puisqu'à notre connaissance elle a seulement fait l'objet d'une communication affichée (Demoulin et al., 2016). Dans le résumé de cette communication, les auteurs rapportent une validité de critère satisfaisante avec des corrélations significatives entre les dimensions au Brief IPQ-Fr et des échelles évaluant des construits similaires ; il n'est toutefois pas précisé avec quels questionnaires elles ont été comparées. Ils rapportent aussi une bonne consistance interne du questionnaire avec un alpha de Cronbach égale à 0,71. La fidélité test-retest est elle aussi très satisfaisante pour le score total avec un coefficient de corrélation interclasse de 0,80. Les résultats sont toutefois plus contrastés pour les scores aux dimensions, puisque les coefficients de corrélation interclasses sont compris entre 0,25 et 0,84. Cependant, il n'est pas spécifié quelles sont les dimensions ayant obtenu des résultats de reproductibilité moins satisfaisants.

Dans notre étude, le Brief IPQ-Fr présente une consistance interne modérée avec un alpha de Cronbach égal à 0,65. Du fait de la structure de l'échelle, le calcul d'un alpha de Cronbach par dimension n'est pas applicable.

### **1.2.3. Coping Strategies Questionnaire - CSQ-F** (Irachabal et al., 2008 ; Rosenstiel & Keefe, 1983).

#### *- Présentation du CSQ-F*

Le Coping Strategies Questionnaire (CSQ) est un instrument d'auto-évaluation qui, dans sa version originale, évalue en 50 items les stratégies de coping cognitives et comportementales mises en place par des sujets malades face à leurs symptômes douloureux (Rosenstiel & Keefe, 1983). Cette échelle comprend 8 dimensions, dont six stratégies cognitives (l'ignorance de la douleur, la réinterprétation, la distraction, la dramatisation, la prière/l'espoir, l'auto-encouragement) et deux stratégies comportementales (l'augmentation de l'activité physique et l'augmentation des comportements liés à la douleur).

L'adaptation française du CSQ, le CSQ-F, (Irachabal et al., 2008) s'est attachée à évaluer la structure factorielle de l'échelle et a démontré une structure plus solide en 5 facteurs incluant exclusivement des stratégies cognitives face à la douleur. Le CSQ-F se compose ainsi de 21 items évaluant :

**1/ La distraction** : tendance à éviter de penser à la douleur en détournant son attention de celle-ci. Exemple : « *J'essaie de penser à quelque chose d'agréable* ».

**2/ La réinterprétation** : tendance à essayer de percevoir différemment la douleur, notamment en réinterprétant les sensations douloureuses comme étant extérieures à soi.

Exemple : « *J'imagine que la douleur est en dehors de mon corps* ».

**3/ La dramatisation** : tendance à beaucoup s'inquiéter et à adopter une posture pessimiste vis-à-vis de l'évolution de la douleur.

Exemple : « *C'est terrible et j'ai l'impression que jamais ça n'ira mieux* ».

**4/ L'ignorance** : tendance à faire comme si la douleur n'existait pas et à nier son impact.

Exemple : « *Je ne porte aucune attention à la douleur* ».

**5/ La prière / l'espoir** : tendance à avoir recours à sa foi ou à l'espoir pour faire face à la douleur. Exemple : « *Je prie Dieu que ça ne dure pas longtemps* ».

- *Cotation et scores du CSQ-F*

Le questionnaire propose d'évaluer la tendance à avoir recours à chacune des stratégies de coping sur une échelle de 1 (jamais) à 4 (très souvent). Un score total peut être obtenu par dimension, en additionnant chaque groupe d'items. Un score plus élevé reflète un recours plus fréquent de la stratégie.

- *Qualités psychométriques du CSQ-F*

La version originale, validée sur 61 patients atteints de lombalgies chroniques, présentait une consistance interne satisfaisante avec des alphas de Cronbach allant de 0,71 à 0,85 (Rosenstiel & Keefe, 1983). D'autres recherches ont aussi constaté une bonne consistance interne sur un plus large échantillon de patients atteints de lombalgie (alpha de Cronbach entre 0,69 et 0,84 ; Jensen & Linton, 1993) et auprès de patients atteints d'un cancer du poumon (alpha de Cronbach entre 0,69 et 0,90 ; Wilkie & Keefe, 1991).

L'étude de validation française a été menée sur une population de 330 patients douloureux chroniques recrutés en unité de traitement de la douleur ou auprès de la médecine du travail (Irachabal et al., 2008). Elle révèle une cohérence interne satisfaisante pour toutes les dimensions, avec des alphas de Cronbach allant de 0,71 à 0,83.

Dans notre étude, le CSQ-F a démontré une cohérence interne très satisfaisante à l'échelle totale (alpha de Cronbach = 0,80), ainsi que pour toutes les dimensions (alpha de Cronbach allant de 0,82 à 0,87) ; à l'exception de la dimension "Prière" qui présente une fidélité modérée (alpha de Cronbach = 0,64).

**1.2.4. L'Echelle de Provisions Sociale abrégée - EPS-10** (Caron, 2013 ; Cutrona & Russel, 1987).

- *Présentation de l'EPS-10*

Le Social Provisions Scale (SPS) (Cutrona & Russel, 1987) est une échelle composée de 24 items qui, dans sa version originale, évalue six "provisions" (ou ressources) qui peuvent être obtenues dans la relation avec l'entourage et qui contribuent au sentiment d'être soutenu. Ces « provisions » font références aux besoins sociaux identifiés par Weiss (1973) : (1) l'attachement ou le soutien émotionnel, (2) l'intégration sociale, (3) la confirmation de sa valeur, (4) l'aide matérielle, (5) l'orientation et (6) le besoin de se sentir utile. L'Echelle de Provisions Sociales (EPS) est une version traduite et validée en

langue française par Caron (1996) qui va ensuite créer et valider une version abrégée, l'EPS-10 (Caron, 2013). Cette dernière se compose de 10 items et inclut désormais non plus six dimensions mais cinq, qui sont les suivantes :

**1/ L'attachement** qui correspond au soutien émotionnel

Exemple : « *J'ai des personnes proches de moi qui me procurent un sentiment de sécurité affective et de bien-être* ».

**2/ L'intégration sociale** qui correspond au sentiment d'inclusion et d'appartenance

Exemple : « *J'ai l'impression de faire partie d'un groupe de personnes qui partagent mes attitudes et mes croyances* ».

**3/ La réassurance de sa valeur** qui correspond au soutien d'estime

Exemple : « *J'ai des relations où sont reconnus ma compétence et mon savoir-faire* ».

**4/ L'aide matérielle** qui correspond au soutien matériel

Exemple : « *Il y a des personnes sur qui je peux compter en cas de réel besoin* ».

**5/ L'orientation** qui correspond au soutien informatif

Exemple : « *Il y a une personne fiable à qui je pourrai faire appel pour me conseiller si j'ai des problèmes* ».

- *Cotation et scores de l'EPS-10*

Le questionnaire propose aux participants d'indiquer leur niveau d'accord vis-à-vis des affirmations proposées, en lien avec leurs relations avec leur entourage. Chaque dimension est évaluée par deux items sur une échelle de 1 (pas du tout d'accord) à 4 (tout à fait d'accord). Un score total (allant de 10 à 40) et cinq sous-scores (allant de 2 à 8) peuvent être calculés en additionnant les items. Un score plus élevé reflète un soutien social plus satisfaisant.

- *Qualités psychométriques de l'EPS-10*

L'EPS-10 a été validé en population générale auprès de 2433 participants, âgés de 15 à 65 ans, recrutés dans plusieurs régions de Montréal (Caron, 2013). L'âge moyen était de 41 ans (ET = 14,08) et 51% étaient des femmes. L'étude de validation démontre une corrélation significative très élevée avec la version originale (EPS), témoignant d'une validité concomitante très satisfaisante ( $r = 0.93$ ,  $p < .001$ ). Les sous-dimensions de l'EPS-10 présentent aussi des corrélations significatives et satisfaisantes avec le score total à l'EPS, les coefficients allant de 0,57 à 0,74 ( $p < .001$ ). Les corrélations entre les items sont aussi significatives mais sont plus faibles avec des coefficients allant de 0,26 à 0,58 ( $p < .001$ ). L'EPS-10 présente par ailleurs une très bonne consistance interne avec un alpha de Cronbach de 0,88 à l'échelle totale, et des alphas allant de 0,63 à 0,69 pour les sous-dimensions. Seule la dimension « orientation » présente une fidélité interne plus faible avec un alpha de 0,53.

Dans notre étude, le EPS-10 a démontré une consistance interne très satisfaisante ( $\alpha$  Cronbach = 0,82), avec une bonne fidélité interne pour les dimensions « Confirmation de sa valeur » ( $\alpha$  Cronbach = 0,83)

et « Orientation » ( $\alpha$  Cronbach = 0,77), mais une consistance interne modérée pour les dimensions « Intégration sociale » ( $\alpha$  Cronbach = 0,66), « Aide matérielle » ( $\alpha$  Cronbach = 0,54) et « Attachement » ( $\alpha$  Cronbach = 0,45).

### **1.2.5. Self-Perception Profile for College Students - SPPCS**

(Chevrier et al, 2020 ; Neeman & Harter, 2012)

#### **- Présentation du SPPCS**

Le Self Perception Profile (SPP) est basé sur la définition de Susan Harter du concept multidimensionnel de perception de soi qui évalue le sentiment d'adéquation et de compétence dans les différentes sphères significatives de la vie (Harter, 1999 ; Harter, 2012). Il existe plusieurs versions du SPP pour différents groupes d'âge (enfants, adolescents, jeunes adultes, étudiants, adultes et personnes âgées). Toutefois, Le SPP pour jeunes adultes n'était pas disponible en français. Les deux seules versions qui ont été traduites et validées en français sont : celle pour les adolescents et celle pour les étudiants universitaires. Le SPP for College Students (SPPCS) (Neeman & Harter, 2012) a récemment été traduit et validé par Chevrier et al. (2020). Cette version est assez similaire à celle destinée aux jeunes adultes, la seule grande différence est qu'elle a été validée auprès d'une population étudiante. Cette version nous a donc semblé adaptée à notre étude puisqu'elle correspond à la tranche d'âge de notre population cible et qu'elle évalue tous les aspects sensibles au début de l'âge adulte qui figurent dans la version originale du SPP dédié aux jeunes adultes. Afin que les participants puissent s'identifier aux questions, nous avons toutefois fait le choix de légèrement modifier les instructions pour que le questionnaire s'adresse aux jeunes adultes et non spécifiquement aux étudiants.

Le SPPCS évalue, avec cinquante-quatre items, treize dimensions de la perception de soi dont sept font référence à des compétences et habilités, quatre aux relations sociales, une à l'apparence et une à l'estime de soi globale :

**1/ La valeur globale de soi** : évalue le sentiment général que l'on a de soi, la manière de s'apprécier en tant que personne et la tendance à être satisfait de la façon dont on mène sa vie.

Exemple : « Certains jeunes aiment le genre de personne qu'ils sont **ALORS QUE** d'autres jeunes souhaiteraient être différents ».

**2/ L'apparence physique** : évalue la tendance à être satisfait de son apparence, d'apprécier son corps et de se sentir attrayant physiquement.

Exemple : « Certains jeunes souhaiteraient que leurs corps soit différent **ALORS QUE** d'autres jeunes aiment leur corps comme il est ».

**3/ Les relations amoureuses** : évalue la capacité à développer de nouvelles relations amoureuses, ainsi que le sentiment d'être attirant et intéressant pour les autres.

Exemple : « Certains jeunes trouvent difficile d'établir des relations amoureuses ALORS QUE d'autres jeunes n'ont pas de difficultés à établir des relations amoureuses ».

**4/ Les amitiés proches** : évalue la capacité à développer des relations amicales proches et la tendance à se sentir seul ou plutôt entouré d'amis avec qui partager des pensées et sentiments personnels.

Exemple : « Certains jeunes se sentent seuls car ils n'ont pas d'ami(e) proche avec qui partager des choses ALORS QUE d'autres jeunes ne se sentent généralement pas seuls car ils ont un(e) ami(e) proche avec qui partager des choses ».

**5/ L'acceptation sociale** : évalue le sentiment d'être accepté par ses pairs et la tendance à se percevoir comme populaire, apprécié des autres et ayant beaucoup d'amis.

Exemple : « Certains jeunes sentent qu'ils sont socialement acceptés par de nombreuses personnes ALORS QUE d'autres jeunes souhaiteraient que plus de personnes les acceptent ».

**6/ Les relations avec les parents** : évalue la tendance à bien s'entendre avec ses parents et à se sentir confortable en leur présence.

Exemple : « Certains jeunes se sentent à l'aise d'être eux-mêmes en présence de leurs parents ALORS QUE d'autres jeunes ont des difficultés à être eux-mêmes en présence de leurs parents ».

**7/ Les compétences professionnelles** : évalue la tendance à être fier et satisfait de son travail et à se percevoir comme capable d'explorer des possibilités d'emploi dans lesquelles on peut se montrer compétent.

Exemple : « Certains jeunes se sentent confiants quant à leur capacité de faire un nouveau job ALORS QUE d'autres jeunes se demandent s'ils pourront faire un job qu'ils n'ont jamais fait avant ».

**8/ Les compétences scolaires** : évalue le sentiment d'être compétent sur le plan académique.

Exemple : « Certains jeunes réussissent très bien dans leurs études ALORS QUE d'autres jeunes ne réussissent pas très bien dans leurs études ».

**9/ Les capacités intellectuelles** : correspond à la perception qu'on a de nos compétences et capacités intellectuelles et cognitives.

Exemple : « Certains jeunes n'ont pas confiance en leurs capacités intellectuelles ALORS QUE d'autres jeunes ont confiance en leurs capacités intellectuelles ».

**10/ Les compétences athlétiques** : évalue la perception de ses compétences physiques, sportives.

Exemple : « Certains jeunes ne se sentent pas sportifs ALORS QUE d'autres jeunes se sentent sportifs ».

**11/ La créativité** : évalue la perception de ses compétences et capacités créatives.

Exemple : « *Certains jeunes ne se sentent pas très inventifs ALORS QUE d'autres jeunes se sentent très inventifs* ».

**12/ L'humour** : évalue la capacité de rire de soi et accepter d'être taquiné par ses amis.

Exemple : « *Certains jeunes n'ont pas de problème à ce que leurs amis les taquent ALORS QUE d'autres jeunes sont embêtés quand leurs amis les taquent* ».

**13/ La moralité** : évalue le sentiment d'avoir un comportement moral.

Exemple : « *Certains jeunes s'interrogent souvent sur la moralité de leurs comportements ALORS QUE d'autres pensent que leurs comportements sont généralement en accord avec les principes moraux* ».

La perception de soi étant un domaine sensible, son évaluation peut être facilement sujette à des tendances de surestimation de soi ou de réponses socialement valorisées. Afin de pallier la tendance à la désirabilité sociale, Susan Harter a opté pour un format particulier de questionnaire, donnant le choix aux participants entre deux propositions de réponses. Plus précisément, l'échelle demande aux jeunes d'indiquer à quelle situation ils s'identifient et à quel groupe de jeunes ils ressemblent le plus, en choisissant parmi deux propositions opposées (par exemple : « *Certains jeunes ne sont pas satisfaits de leurs compétences sociales ALORS QUE d'autres jeunes pensent que leurs compétences sociales sont tout à fait correctes* »). Ensuite, ils doivent indiquer, sur une échelle de 1 à 4, si cette description est « tout à fait vraie » ou « plutôt vraie » pour eux. Ce format suggère donc qu'il peut y avoir plusieurs tendances face à une situation et invite les participants à s'identifier au groupe de référence qui se rapproche le plus de la perception qu'ils ont d'eux-mêmes. Ce format permet de prendre de la distance, de relativiser et de ne pas être trop directement confrontés à une perception faible de soi.

#### - *Cotation et scores au SPPCS*

Un score par dimension peut être obtenu en calculant la moyenne de chaque sous-échelle. Les scores vont de 1 à 4, un score plus élevé reflétant une meilleure perception de soi. Certains auteurs suggèrent un seuil à 2.5, les scores inférieurs à ce seuil indiquant une perception de soi faible (Bariaud, 2006). Dans le cadre de cette recherche nous tiendrons compte de ce seuil pour identifier les domaines les plus affectés dans notre échantillon.

#### - *Qualités psychométriques du SPPCS*

La version française du SPPCS a été validée auprès de 564 étudiants universitaires, recrutés dans une université française à plusieurs niveaux d'étude (Chevrier et al., 2020). Leur moyenne d'âge était de 19,5 ans (ET = 1,7) et 64,8% étaient des femmes. L'étude de validation a confirmé la validité de la structure initiale en 13 facteurs, grâce à une analyse factorielle confirmatoire. Le SPPCS démontre aussi une consistance interne satisfaisante pour toutes les dimensions, avec des alphas de Cronbach allant de

0,69 à 0,85. La valeur globale de soi corrèle significativement avec toutes les dimensions. Aussi, les dimensions faisant référence aux compétences corrèlent toutes significativement entre elles, idem pour les dimensions faisant référence aux relations sociales (à l'exception des dimensions Apparence et Humour qui ne sont pas corrélées entre elles).

Dans notre étude, le SPPCS démontre une excellente consistance interne ( $\alpha$  Cronbach = 0,89), avec également une très fidélité interne pour l'ensemble des dimensions ( $\alpha$  de Cronbach allant de 0,70 à 0,89) ; à l'exception de la dimension « Morale » qui présente une consistance interne modérée avec un alpha égal à 0,61.

## **2. Considérations éthiques**

Cette étude a obtenu l'avis favorable du Comité d'Ethique pour la Recherche de l'Université Paris Cité (N° IRB : 00012020-1050). La conformité du projet à la Méthodologie de Référence 004 (MR-004) du Règlement Général sur la Protection des Données relative aux recherches n'impliquant pas la personne humaine a été vérifiée et confirmée par la Déléguée à la Protection des Données de l'Université Paris Cité. Cette recherche a donc été conduite conformément aux dispositions législatives et réglementaires en vigueur.

L'ensemble des données récoltées en ligne via le logiciel LimeSurvey étaient non nominatives et anonymes. Aucune donnée identifiante telles que des noms, prénoms, hôpitaux, adresses ou contacts n'a été récoltée. Afin de respecter les règles CNIL concernant la collecte des adresses IP, les participants n'avaient pas la possibilité d'interrompre la réponse au questionnaire pour poursuivre ultérieurement. Les données récoltées étaient extraites de LimeSurvey vers un fichier Excel puis vers le logiciel statistique SPSS 28.0 installé sur un ordinateur portable protégé par un mot de passe.

## **3. Analyses des données**

Afin de répondre aux trois objectifs de l'étude A qui s'appuie sur une méthodologie quantitative, nous avons mené des analyses statistiques. Toutes les données ont été exportées de LimeSurvey vers un document Excel afin de préparer la base de données pour le traitement statistique. Les analyses ont été effectuées avec le logiciel SPSS 28.0.

### **3.1. Analyses descriptives**

Dans un premier temps, des statistiques descriptives ont été réalisées pour observer la distribution de chaque variable afin de sélectionner les modèles les plus adaptés à nos données. Pour cela, nous avons vérifié que la distribution de l'échantillon aux échelles était compatible avec une distribution normale en observant les indices d'asymétrie, d'aplatissement et en effectuant les tests de normalité de Shapiro-Wilk et de Kolmogorov-Smirnov. Comme nous le verrons en détail dans la partie résultat, toutes les

échelles ne réunissant pas les conditions des tests paramétriques, des analyses non paramétriques ont été appliquées pour l'ensemble des analyses inférentielles.

Les analyses descriptives ont aussi permis de répondre au premier objectif de l'étude A qui consistait à décrire la perception de soi, de la maladie, les stratégies de coping et le soutien social perçu des jeunes adultes atteints de MC. Nous avons ainsi décrit la moyenne, la médiane, l'écart-type et l'étendue des scores pour chaque échelle et ses sous-dimensions. Ces analyses ont permis de vérifier les hypothèses H1a, H1b, H1c et H1d.

### **3.2. Analyses inférentielles**

#### ***3.2.1. Analyses de comparaison***

Des analyses de comparaison pour échantillons indépendants (test U de Mann Whitney) et des tests de Chi2 nous ont permis de vérifier que nos sous-groupes ne soient pas significativement différents en fonction de la durée du diagnostic et de l'âge au niveau de leurs caractéristiques cliniques et sociodémographiques.

Afin de répondre au second objectif de l'étude A, qui était de comparer les scores de perception de soi de notre échantillon aux scores obtenus par des jeunes adultes tout-venants, nous avons effectué des tests de Kolmogorov-Smirnov pour 1 échantillon en comparant les moyennes et écart-types au SPPCS de notre échantillon aux moyennes et écart-types obtenus par la population de jeunes adultes tout-venants de l'étude de validation française du SPPCS. Une valeur de p inférieure à .05 indiquait une différence significative par rapport à la population de référence. Cette analyse a permis de vérifier l'hypothèse H2.

Afin de répondre au troisième objectif, qui était d'explorer si les scores de perception de soi, de la maladie, des stratégies de coping et de soutien perçu diffèrent en fonction de la durée depuis le diagnostic et l'âge, des tests U de Mann-Whitney ont été réalisés pour comparer d'une part les jeunes récemment diagnostiqués et ceux diagnostiqués depuis plus longtemps, et d'autre part les adultes émergents et les jeunes adultes. Ces analyses ont permis de vérifier les hypothèses H3a, H3b, H3c et H3d.

#### ***3.2.2. Analyses de régression***

Afin de répondre au quatrième objectif, qui consistait à identifier les variables cliniques et psychosociales associées aux dimensions de la perception de soi, nous avons procédé à des analyses de régression. En se référant au modèle intégratif de Bruchon-Schweitzer & Boujut (2021d), l'objectif était d'intégrer dans un modèle prédictif de la perception de soi, les symptômes, l'activité de la maladie, les dimensions de la perception de la maladie, des stratégies de coping et du soutien social perçu.

Toutefois, du fait de la faible taille de l'échantillon obtenu, nous n'avons pas été en mesure de tester notre modèle de départ tel que nous l'avions envisagé. En effet, Hair et al. (2013) suggèrent que le



nombre d'observations recueillies détermine le nombre maximal de variables qu'un modèle peut supporter. Ainsi, afin de limiter le nombre de variables par régression et obtenir une puissance statistique satisfaisante, toutes les dimensions des variables cliniques et psychosociales ont été, dans un premier temps, introduites une à une dans des régressions linéaires simples, avec les dimensions de la perception de soi, afin d'identifier les variables significatives à inclure dans les modèles finaux. Ensuite, des régressions linéaires multiples ont été effectuées pour examiner les associations entre les dimensions de la perception de soi et les domaines de la perception de la maladie, des stratégies de coping, du soutien social et de l'activité de la maladie qui se sont révélées significatives lors de la première étape.

En amont, les conditions statistiques des régressions multiples ont été vérifiées. La multi-colinéarité entre les variables a été testée à l'aide des corrélations de Spearman et du « Variance Inflation Factor » (VIF), en excluant les variables ayant un  $r > 0,7$  ou un  $VIF > 2$ . Après vérification, aucune variable n'a été retirée des modèles. Ces analyses ont permis de vérifier les hypothèses H4a, H4b, H4c et H4d.

## **4. Résultats de l'étude A**

### **4.1. Résultats des analyses descriptives**

#### ***4.1.1. Description de l'échantillon***

Au total, 133 sujets ont donné leur accord pour participer à l'étude. Cinquante-quatre ont entièrement complété le questionnaire. Les 79 autres répondants n'ont pas été inclus en raison de réponses incomplètes, ne permettant pas le calcul d'un score total pour au moins une des échelles. Deux autres participants ont été exclus car ils ne remplissaient pas le critère d'inclusion de l'âge. Notre échantillon final est donc composé de 52 jeunes adultes atteints d'une MC. L'âge moyen des participants est de 25,3 ans ( $\pm 3,64$ ), avec notamment 52% ( $n = 27$ ) qui ont entre 18 et 25 ans et correspondent donc aux adultes émergents, et 48% ( $n = 25$ ) qui sont jeunes adultes entre 26 et 35 ans. Quarante-vingt-seize pour cent sont des femmes ( $n = 50$ ), 75% sont de nationalité française ( $n = 39$ ), 21% de nationalité belge ( $n = 11$ ) et 4% sont issus d'autres pays francophones, notamment le Canada et le Maroc ( $n = 2$ ). Cinquante-deux pour cent sont professionnellement actifs ( $n = 27$ ), 35% sont étudiants ( $n = 18$ ) et 13% sont au chômage ou à la recherche d'un emploi ( $n = 7$ ). Trente pour cent ont un Baccalauréat ( $n = 16$ ), 25% ont un diplôme de Licence ( $n = 13$ ) et 10% ont un diplôme de Master ( $n = 5$ ).

Concernant les caractéristiques cliniques, 40% ont été récemment diagnostiqués il y a moins de 2 ans ( $n = 21$ ), avec une durée moyenne de 16,7 mois depuis le diagnostic ( $\pm 7,8$ ). Les 60 % restants ont été diagnostiqués depuis plus de deux ans ( $n = 31$ ), avec une durée moyenne de 88,3 mois depuis le diagnostic ( $\pm 49,1$ ). Les stades de gravité de la maladie sont bien représentés dans l'ensemble de l'échantillon, avec une répartition assez équitable entre maladie sévère (27%), modérée (29%), légère (33%) et inactive (11%). Au niveau de la symptomatologie, les participants rapportent en moyenne 4

selles liquides par jour ( $\pm 3,7$ ) et ils sont 92% (n = 44) à rapporter des douleurs abdominales. Parmi eux, 60% décrivent une douleur d'intensité modérée (n = 31) avec une intensité moyenne de 4,9 sur une échelle de 10 ( $\pm 2,4$ ). Une majorité de 67% rapportent également des douleurs articulaires, dont l'intensité moyenne est de 5,2 sur une échelle de 10 ( $\pm 2,1$ ). Concernant les complications digestives, ils sont très peu à présenter des fistules (6%) et des abcès (8%), mais ils sont 40% à rapporter des fissures anales (n = 21). Concernant les manifestations extra-digestives, 27% rapportent des aphtes (n = 14) et 21% des manifestations cutanées de type érythème noueux (n = 11), mais ils sont en revanche très peu nombreux à présenter des inflammations oculaires et cutanées de type pyodermie gangreneuse (< 10%).

Les tests de Chi2 et les tests U de Mann-Whitney ont montré que les données cliniques et sociodémographiques ne diffèrent pas de manière significative lorsque les deux sous-groupes diagnostic sont comparés. Concernant les groupes d'âge, au niveau des données sociodémographiques ils ne diffèrent significativement que sur leur statut socioprofessionnel, les adultes émergents étant plus nombreux à être étudiants (56%) comparés aux jeunes adultes (12%, p = .03). Au niveau des données cliniques, ces deux derniers sous-groupes ne diffèrent significativement que sur la durée depuis le diagnostic qui est plus importante pour les jeunes adultes (m = 82,5 mois ;  $\sigma = 60,3$ ) comparée aux adultes émergents (m = 38,  $\sigma = 30,6$  ; p < .00), et sur la présence d'érythèmes noueux qui est plus importante chez les jeunes adultes (n = 23, 92%) comparée aux adultes émergents (n = 18, 67% ; p = .02). Les caractéristiques détaillées de l'échantillon sont présentées dans le **tableau 2** et le **tableau 3**.

**Tableau 2.** Caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon de l'étude A

	Echantillon Total (N = 52)		Diagnostic < 24 mois (n = 21)		Diagnostic > 24 mois (n = 31)		p	Adulte émergent (n = 27)		Jeunes adultes (n = 25)		p
	n	%	n	%	n	%		n	%	n	%	
<b>Age (M;SD)</b>	25.3	3.64	24.4	4.5	25.9	2.9	.07 <sup>a</sup>	22.5	1.99	28.3	2.39	.00 <sup>a</sup>
<b>Sexe</b>												
Femme	50	96	21	100	29	94	.23 <sup>b</sup>	27	100	23	92	.13 <sup>b</sup>
Homme	2	4	0	0	2	6		0	0	2	8	
<b>Nationalité</b>												
Française	39	75	18	86	21	68	.18 <sup>b</sup>	20	74	19	76	.56 <sup>b</sup>
Belge	11	21	2	9	9	29		6	22	5	20	
Autre*	2	4	1	5	1	3		1	4	1	4	
<b>Dernier Diplôme</b>												
Baccalauréat	16	30	10	48	6	19	.06 <sup>b</sup>	11	41	5	20	.37 <sup>b</sup>
BEP	9	17	3	14	6	19		4	15	5	20	
BTS	4	8	3	14	1	3		1	4	3	12	
Licence (Bacc +3)	13	25	3	14	10	33		7	26	6	24	
Master (Bacc + 5)	5	10	0	0	5	16		1	4	4	16	
Autre	5	10	2	10	3	10		3	10	2	8	
<b>Statut professionnel</b>												
Etudiant	18	35	7	33	11	36	.40 <sup>b</sup>	15	56	3	12	.03 <sup>b</sup>
Actif	27	52	12	57	15	48		10	37	17	68	
Inactif	7	13	2	10	5	16		2	7	5	20	

\*Canadienne et Marocaine

<sup>a</sup> Test U de Mann-Whitney

<sup>b</sup> Test de Chi2

Significativité statistique p < .05

**Tableau 3.** Caractéristiques cliniques de l'échantillon de l'étude A

	Echantillon Total (N = 52)		Diagnostic < 24 mois (n = 21)		Diagnostic > 24 mois (n = 31)		p	Adulte émergent (n = 27)		Jeunes adultes (n = 25)		p
	n	%	n	%	n	%		n	%	n	%	
<b>Mois depuis diag (M;SD)</b>	59.4	51.9	16.7	7.8	88.3	49.1	<b>.00<sup>a</sup></b>	38	30.6	82,5	60.3	<b>.00<sup>a</sup></b>
<b>Activité de la maladie</b>												
Sévérité moyenne	9.27	5.79	9.95	6.52	8.81	5.29	.54 <sup>a</sup>	10.6	6.57	7.80	4.48	.19 <sup>a</sup>
Inactive	6	11	3	14	3	9	.71 <sup>b</sup>	3	11	3	12	
Active faible	17	33	5	24	12	39		8	30	9	36	
Active modérée	15	29	7	33	8	26		6	22	9	36	
Active sévère	14	27	6	29	8	26		10	37	4	16	
<b>Fréquence des diarrhées</b>	3.9	3.7	4.05	3.32	3.77	3.58	.95 <sup>a</sup>	4.74	4.42	2.96	2.80	.21 <sup>a</sup>
<b>Douleurs abdominales</b>												
Intensité moyenne	4.9	2.4	5.09	2.45	4.77	2.42	.58 <sup>a</sup>	5.26	2.31	4.52	2.50	.29 <sup>a</sup>
Absentes	4	8	1	5	3	10	.84 <sup>b</sup>	1	4	3	12	.20 <sup>b</sup>
Faibles	10	19	5	24	5	16		3	11	7	28	
Modérées	31	60	12	57	19	61		18	67	13	52	
Sévères	7	13	3	14	4	13		5	18	2	8	
<b>Douleurs articulaires</b>												
Intensité moyenne	5.2	2.1	3.57	3.32	3.52	2.91	.98 <sup>a</sup>	3.67	3.04	3.40	3.12	.76 <sup>a</sup>
Absentes	17	33	7	33	10	32	.93 <sup>b</sup>	8	30	9	36	.62 <sup>b</sup>
Présentes	35	67	14	67	21	68		19	70	16	64	
<b>Inflammation oculaire</b>												
Absentes	49	94	19	90	30	96	.34 <sup>b</sup>	24	89	25	100	.09 <sup>b</sup>
Présentes	3	6	2	10	1	4		3	11	0	0	
<b>Erythème noueux</b>												
Absentes	41	79	15	71	26	83	.28 <sup>b</sup>	18	67	23	92	.02 <sup>b</sup>
Présentes	11	21	6	29	5	17		9	33	2	8	
<b>Pyodermite gangreneuse</b>												
Absentes	48	92	19	90	29	93	.68 <sup>b</sup>	24	89	24	96	.34 <sup>b</sup>
Présentes	4	8	2	10	2	7		3	11	1	4	
<b>Aphte</b>												
Absentes	38	73	18	86	20	64	.09 <sup>b</sup>	19	70	19	76	.65 <sup>b</sup>
Présentes	14	27	3	14	11	36		8	30	6	24	
<b>Fissure</b>												
Absentes	31	60	12	57	19	61	.76 <sup>b</sup>	16	59	15	60	.96 <sup>b</sup>
Présentes	21	40	9	43	12	39		11	41	10	40	
<b>Fistule</b>												
Absentes	49	94	19	90	30	96	.34 <sup>b</sup>	25	93	24	96	.60 <sup>b</sup>
Présentes	3	6	2	10	1	4		2	7	1	4	
<b>Abcès</b>												
Absentes	48	92	19	90	29	93	.68 <sup>b</sup>	25	93	23	92	.94 <sup>b</sup>
Présentes	4	8	2	10	2	7		2	7	2	8	

<sup>a</sup> Test U de Mann-Whitney

<sup>b</sup> Test de Chi2

Significativité statistique  $p < .05$

#### 4.1.2. Dispersion et distribution des scores aux échelles

Les indices psychométriques de chaque outil utilisé dans le cadre de nos analyses ont été vérifiés sur notre échantillon. Ainsi, les indices de dispersion (symétrie) et de distribution (aplatissement) ont été calculés, les caractéristiques de notre population sur les variables évaluées ont été explorées (moyenne, écart-type, médiane, étendue) et enfin les tests de normalité ont été réalisés (Kolmogorov-Smirnov et Shapiro-Wilk). Les résultats de ces analyses, présentés dans le **tableau 4**, révèlent une distribution et

dispersion des scores qui ne suit pas une loi normale pour une majorité des échelles et sous-échelles utilisées. Des tests non paramétriques ont donc été appliqués pour l'analyse statistique des données.

**Tableau 4.** Indices de dispersion et de distribution des variables cliniques et psychosociales

	Moy	$\sigma$	Med	E	S	K	KS	SW	$\alpha$
<b>P-HBI</b>	9,27	5,79	8,00	0-24	,807	,002	p < .05	p < .05	.61
<b>Brief IPQ-Fr</b>	50,23	9,38	50,00	26-70	-,063	,762	p > .05	p > .05	.65
Conséquences	6,96	1,95	7,00	2-10	-,571	,538	p < .05	p < .05	NA
Chronicité	9,54	1,09	10,00	5-10	-2,44	5,76	p < .05	p < .05	NA
Contrôle personnel	5,69	2,39	5,00	1-10	,398	-,502	p < .05	p < .05	NA
Contrôle du traitement	3,17	2,59	3,00	0-9	,411	-,627	p < .05	p < .05	NA
Identité	5,67	1,99	6,00	1-10	-,461	,294	p < .05	p < .05	NA
Préoccupations	8,40	1,77	9,00	3-10	-,909	,245	p < .05	p < .05	NA
Cohérence	3,02	2,88	2,50	0-10	,882	,180	p < .05	p < .05	NA
Réponse émotionnelle	7,77	2,31	8,00	0-10	-1,44	2,64	p < .05	p < .05	NA
<b>CSQ-F</b>									.80
Distraction	12,19	4,19	12,00	5-20	-,170	-1,04	p < .05	p < .05	.82
Réinterprétation	6,75	3,22	5,00	4-16	1,29	1,05	p < .05	p < .05	.87
Dramatisation	10,69	3,18	10,00	5-16	-,085	-1,07	p < .05	p < .05	.85
Ignorance	9,00	3,29	8,00	5-19	1,01	,698	p < .05	p < .05	.83
Prière	7,27	2,58	8,00	3-12	,081	-1,06	p < .05	p < .05	.64
<b>EPS-10</b>	32,25	4,01	34,50	24-40	-,381	-,483	p < .05	p > .05	.82
Aide matérielle	7,06	,895	7,00	5-8	-,287	-1,31	p < .05	p < .05	.54
Orientation	7,06	1,13	7,50	4-8	-,971	,193	p < .05	p < .05	.77
Intégration sociale	5,87	1,14	6,00	3-8	-,224	,642	p < .05	p < .05	.66
Attachement	7,10	,975	7,00	4-8	-,990	,705	p < .05	p < .05	.45
Confirmation de sa valeur	6,17	1,45	6,00	2-8	-,754	,453	p < .05	p < .05	.83
<b>SPPCS</b>									.89
Valeur globale de soi	2,28	,912	2,33	1-4	,186	-,900	p > .05	p < .05	.80
Apparence physique	1,66	,980	1,00	1-4	1,38	,559	p < .05	p < .05	.89
Compétences athlétiques	1,57	0,81	1,00	1-4	1,27	,323	p < .05	p < .05	.78
Relations amoureuses	2,04	0,94	1,75	1-4	,499	-,803	p < .05	p < .05	.72
Relations amicales	2,79	0,99	2,87	1-4	-,437	-,829	p > .05	p < .05	.72
Acceptation sociale	2,56	0,99	2,75	1-4	-,174	-1,21	p > .05	p < .05	.70
Relations parentales	3,36	0,80	3,75	1-4	-1,34	1,06	p < .05	p < .05	.73
Compétences professionnelles	2,68	0,98	2,75	1-4	-,301	-,978	p > .05	p < .05	.70
Compétences scolaires	2,42	0,98	2,50	1-4	,110	-1,16	p > .05	p < .05	.73
Compétences intellectuelles	2,18	1,10	1,75	1-4	-1,30	2,14	p < .05	p < .05	.87
Compétences créatives	2,14	1,10	1,75	1-4	,583	-1,12	p < .05	p < .05	.87
Humour et autodérision	3,07	1,09	3,25	1-4	-,895	-,627	p < .05	p < .05	.87
Comportement moral	3,25	0,77	3,37	1-4	-,703	-,841	p < .05	p < .05	.61

Moy = moyenne ;  $\sigma$  = écart-type ; Med = médiane ; E = étendue ; S = Skewness ; K = Kurtosis ; KS = Kolmogorov Smirnov ; SW = Shapiro Wilk ;  $\alpha$  = alpha de Cronbach ; P-HBI = Patient Harvey Bradshaw Index ; Brief IPQ = Brief Illness Perception Questionnaire ; CSQ = Coping Strategies questionnaire ; EPS = Echelle de Provisions Sociales ; SPPCS = Self Perception Profile for College Students

### **4.1.3. Description des scores aux échelles**

Afin de mieux connaître l'ajustement psychosocial de notre échantillon et apprécier le niveau de leur perception de soi, nous avons observé les caractéristiques descriptives des variables évaluées (moyenne, écart-type) et identifié les scores les plus élevés et les plus faibles.

#### **- Les niveaux de perception de soi**

Selon la valeur seuil établie par Bariaud (2006), la perception de soi est considérée comme faible quand un score est inférieur à 2,5 et elle est considérée comme élevée au-delà d'un score de 3. Ainsi, nous constatons globalement des scores faibles pour 8 des 13 dimensions du SPPCS.

Plus spécifiquement, dans notre échantillon total, les jeunes adultes atteints de MC ont tendance à présenter une faible estime d'eux-mêmes ( $m = 2,29$  ;  $\sigma = 0,91$ ), une perception négative de leur apparence physique ( $m = 1,66$  ;  $\sigma = 0,98$ ) et de leurs compétences athlétiques ( $m = 1,57$  ;  $\sigma = 0,81$ ). Sur les 52 participants, 79% se situent en dessous du seuil de 2,5 pour les dimensions « apparence physique » et « compétences athlétiques », indiquant qu'une très large majorité des jeunes adultes inclus ont une perception très négative de leur apparence et de leurs capacités physiques. Plus de la moitié présente également une très faible estime d'eux-mêmes, avec 54% des scores sous le seuil de 2,5 pour la dimension « valeur globale de soi ».

Sur le plan relationnel, on note un sentiment d'être peu attirant ou intéressant dans les relations amoureuses ( $m = 2,04$  ;  $\sigma = 0,94$ ) et d'être peu accepté socialement ( $m = 2,56$  ;  $\sigma = 0,99$ ), ainsi qu'une satisfaction modérée dans les relations amicales proches ( $m = 2,79$  ;  $\sigma = 0,99$ ). Toutefois, ils se sentent à l'aise dans la relation à leurs parents ( $m = 3,36$  ;  $\sigma = 0,80$ ). Sur les 52 participants, respectivement 58%, 40% et 27% se situent en dessous du seuil de 2,5 aux dimensions « relations amoureuses », « acceptation sociale » et « relations amicales proches ».

Au niveau des compétences et habilités, nous retrouvons une tendance globale à percevoir de faibles compétences créatives ( $m = 2,14$  ;  $\sigma = 1,10$ ), intellectuelles ( $m = 2,18$  ;  $\sigma = 1,10$ ) et scolaires ( $m = 2,42$  ;  $\sigma = 0,98$ ), ainsi qu'une confiance modérée dans leurs compétences professionnelles ( $m = 2,68$  ;  $\sigma = 0,98$ ). Sur les 52 participants, 61% sont en dessous du seuil de 2,5 aux dimensions « compétences intellectuelles » et « compétences créatives », 48% et 35% sont en dessous du seuil aux dimensions « compétences scolaires » et « compétences professionnelles ». La représentativité des scores faibles dans l'échantillon est présentée dans le **tableau 5**.

***L'hypothèse H1a est partiellement validée*** (H1a : *Les jeunes adultes atteints de la MC ont des scores faibles, en dessous du seuil de 2,5, aux dimensions de la perception de soi évaluées par le SPPCS*). Les

jeunes adultes atteints de la MC ont des scores faibles, en dessous du seuil de 2,5, pour 8 des 13 dimensions du SPPCS.

**Tableau 5.** Représentativité des scores faibles au SPPCS dans l'échantillon total et les sous-groupes diagnostic

Score faible < 2,5	Echantillon Total N = 52		Diagnostic < 24 mois n = 21		Diagnostic > 24 mois n = 31		Adultes émergents n = 27		Jeunes adultes n = 25	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Valeur globale de soi	28	54	12	57	16	52	16	59	12	48
Apparence physique	41	79	16	76	25	81	20	74	21	84
Compétences athlétiques	41	79	18	86	23	74	20	74	21	84
Relations amoureuses	30	58	12	57	18	58	17	63	13	52
Relations amicales	14	27	6	29	8	26	7	26	7	28
Acceptation sociale	21	40	8	38	13	42	12	44	9	33
Relations parentales	6	11	0	0	6	19	1	4	5	20
Compétence au travail	18	35	8	38	10	32	10	37	8	32
Compétences scolaires	25	48	12	57	13	42	13	48	12	48
Habiletés intellectuelles	32	61	11	52	21	68	18	67	14	56
Compétences créatives	32	61	12	57	20	64	15	56	17	68
Humour et autodérision	14	27	4	19	10	32	6	22	8	32
Comportement moral	8	15	4	19	4	13	3	11	5	20

#### - *Les représentations de la maladie*

Le score total moyen à l'échelle Brief IPQ-Fr est de 50,23 pour l'échantillon total ( $\sigma = 9,38$ ), alors que le score minimal possible est de 0 et le score maximal possible de 80. La médiane se situe à 50, avec une étendue comprise entre 26 et 70. Les scores aux sous-dimensions de l'échelle varient entre 3,02 et 9,54, pour un score minimal possible de 0 et un score maximal possible de 10. Les dimensions aux scores les plus élevés, suggérant une perception négative de la maladie, sont liées à la chronicité perçue ( $m = 9,54$  ;  $\sigma = 1,95$ ), aux préoccupations liées à la maladie ( $m = 8,40$  ;  $\sigma = 1,77$ ), à la réponse émotionnelle aux symptômes ( $m = 7,77$  ;  $\sigma = 2,31$ ) et aux conséquences perçues de la maladie ( $m = 6,96$  ;  $\sigma = 1,95$ ). Les scores les plus faibles, suggérant une perception plus positive, sont liés à l'efficacité du traitement ( $m = 3,17$  ;  $\sigma = 2,59$ ) et la compréhension de la maladie ( $m = 3,02$  ;  $\sigma = 2,88$ ).

***L'hypothèse H1b est validée*** (H1b : *Les jeunes adultes atteints d'une MC ont des scores élevés, proches du score maximal possible, aux dimensions de la perception de la maladie relatives aux représentations émotionnelles (Préoccupation et Réponse émotionnelle) et à la chronicité de la MC, évaluées par le Brief IPQ-Fr*). → Les résultats démontrent en plus un score élevé à la dimension relative aux conséquences de la maladie.

#### - *Les stratégies de coping face aux douleurs*

L'évaluation des stratégies de coping face aux douleurs nous indique des scores moyens de 12,19 ( $\sigma = 4,19$ ) pour la dimension Distraction, 10,69 ( $\sigma = 3,18$ ) pour la dimension Dramatisation, 9 ( $\sigma = 3,30$ ) pour la dimension Ignorance, 7,27 ( $\sigma = 2,58$ ) pour la dimension Prière et 6,75 ( $\sigma = 3,22$ ) pour la

dimension Réinterprétation. Sachant que plus le score est élevé plus le recours à la stratégie est important, ces résultats suggèrent un recours plus fréquent chez les jeunes atteints d'une MC à la distraction, la dramatisation et l'ignorance face aux douleurs.

***L'hypothèse H1c est validée*** (H1c : Les jeunes adultes atteints d'une MC ont des scores élevés à la dimension « Dramatisation » évaluée par le CSQ-F, proche du score maximal possible, témoignant d'un recours important à la dramatisation de leur douleur). → Les résultats démontrent aussi un recours important à la distraction et l'ignorance face aux douleurs.

#### - ***Le soutien social perçu***

Le score total moyen à l'échelle EPS-10 est de 33,25 pour l'échantillon total ( $\sigma = 4,01$ ), alors que le score minimal possible est de 10 et le score maximal possible est de 40. La médiane se situe à 34,50, avec une étendue comprise entre 20 et 40. Les scores aux sous-dimensions sont compris entre 5,87 et 7,10, pour un score minimal possible de 2 et un score maximal possible de 8. Nous pouvons donc noter une tendance vers des scores proches de la valeur maximale. Les dimensions aux scores les plus élevés, suggérant un soutien social satisfaisant, sont liées au soutien émotionnel ( $m = 7,10$  ;  $\sigma = 0,97$ ), instrumental ( $m = 7,06$  ;  $\sigma = 0,89$ ) et informationnel ( $m = 7,06$  ;  $\sigma = 1,13$ ). Les dimensions aux scores les plus faibles, suggérant un soutien social perçu moins satisfaisant, sont liées au sentiment d'intégration sociale ( $m = 5,87$  ;  $\sigma = 1,14$ ) et au soutien d'estime ( $m = 6,17$  ;  $\sigma = 1,45$ ).

***L'hypothèse H1d n'est pas validée*** (H1d : Les jeunes adultes atteints de la MC ont des scores faibles, proches du score minimal possible, aux dimensions du soutien social perçu évalué par l'EPS-10). → Les jeunes adultes atteints de la MC ont des scores à l'EPS-10 proches du score maximal possible, suggérant qu'ils perçoivent un soutien social plutôt satisfaisant sur l'ensemble des dimensions.

## **4.2. Résultats des analyses de comparaison**

Afin d'apprécier l'effet de la présence d'une MC sur les niveaux de perception de soi, nous avons comparé les scores moyens de notre échantillon aux dimensions du SPPCS aux scores moyens obtenus par la population de référence de l'étude de validation française de l'outil. Afin d'évaluer si l'ajustement psychosocial diffère en fonction de la durée depuis le diagnostic et l'âge, nous avons comparé les scores de perception de soi, de la maladie, des stratégies de coping et du soutien social obtenus par le groupe de jeunes récemment diagnostiqués de la MC (< 24 mois) et ceux obtenus par le groupe diagnostiqué depuis plus longtemps, puis ceux des adultes émergents (18-25ans) et des jeunes adultes (26-35 ans).

### ***4.2.1. Lien entre maladie de Crohn et perception de soi***

Les résultats des tests de Kolmogorov-Smirnov pour 1 échantillon ont révélé que la distribution des scores aux dimensions de perception de soi obtenus par notre échantillon de jeunes adultes atteints d'une

MC diffère significativement de la distribution des scores obtenus par la population française de référence du SPPCS composé d'étudiants universitaires tout-venants (**Tableau 6**). Les jeunes atteints d'une MC présentent une estime de soi plus faible ( $m = 2,29$  ;  $\sigma = 0,91$  v/s  $m = 2,77$  ;  $\sigma = 0,61$  ;  $p < .001$ ) et une perception plus altérée de leur apparence ( $m = 1,66$  ;  $\sigma = 0,98$  v/s  $m = 2,61$  ;  $\sigma = 0,80$  ;  $p < .001$ ) et de leurs habilités physiques/sportives ( $m = 1,56$  ;  $\sigma = 0,81$  v/s  $m = 2,52$  ;  $\sigma = 0,79$  ;  $p < .001$ ).

Sur le plan des relations, ils présentent une plus faible perception d'eux-mêmes dans les relations amicales ( $m = 2,79$  ;  $\sigma = 0,99$  v/s  $m = 3,16$  ;  $\sigma = 0,71$  ;  $p < .001$ ) et amoureuses ( $m = 2,04$  ;  $\sigma = 0,94$  v/s  $m = 2,38$  ;  $\sigma = 0,75$  ;  $p < .001$ ) et ont le sentiment d'être moins acceptés socialement ( $m = 2,55$  ;  $\sigma = 0,99$  v/s  $m = 2,83$  ;  $\sigma = 0,64$  ;  $p < .001$ ). Aussi, ils sont moins capables d'autodérision et supportent moins bien les taquineries, en comparaison avec jeunes tout-venants ( $m = 3,07$  ;  $\sigma = 1,09$  v/s  $m = 3,43$  ;  $\sigma = 0,61$  ;  $p = .003$ ). En revanche, ils sont plus à l'aise dans la relation à leurs parents ( $m = 3,36$  ;  $\sigma = 0,80$  v/s  $m = 3,15$  ;  $\sigma = 0,75$  ;  $p < .001$ ). Sur le plan des compétences, les jeunes diagnostiqués de la MC se perçoivent comme ayant moins d'habilités créatives ( $m = 2,14$  ;  $\sigma = 1,09$  v/s  $m = 2,46$  ;  $\sigma = 0,64$  ;  $p < .001$ ) et intellectuelles ( $m = 2,18$  ;  $\sigma = 1,09$  v/s  $m = 2,38$  ;  $\sigma = 0,64$  ;  $p < .001$ ). En revanche, les deux groupes présentent des moyennes similaires aux dimensions relatives aux compétences scolaires et professionnelles ( $p > .01$ ).

**L'hypothèse 2 est partiellement validée** (H2 : Les jeunes adultes atteints d'une MC ont des scores aux dimensions de perception de soi significativement inférieurs à ceux obtenus par la population de l'étude de validation française de l'outil, composée de jeunes adultes tout venants). → Les jeunes adultes atteints d'une MC ont des scores plus faibles de perception de soi, en comparaison avec la population de référence, pour 9 des 13 dimensions évaluées par le SPPCS.

**Tableau 6.** Comparaison des scores de perception de soi entre des jeunes atteints de la MC et des jeunes tout-venants

	Echantillon Total MC N = 52		Population référence <sup>a</sup> N = 564		Test KS <sup>b</sup>
	m	$\sigma$	m	$\sigma$	p
<b>Perception de soi</b>					
Valeur globale de soi	2.29	0.91	2.77	0.61	<.001
Apparence physique	1.66	0.98	2.61	0.80	<.001
Compétences athlétiques	1.57	0.81	2.52	0.79	<.001
Relations amoureuses	2.04	0.94	2.38	0.75	<.001
Relations amicales	2.79	0.99	3.16	0.71	<.001
Acceptation sociale	2.56	0.99	2.83	0.64	<.001
Relations parentales	3.36	0.80	3.15	0.75	<.001
Compétence au travail	2.68	0.98	2.61	0.59	>.05
Compétences scolaires	2.42	0.98	2.42	0.60	>.05
Habilités intellectuelles	2.18	1.10	2.38	0.64	<.001
Compétences créatives	2.14	1.10	2.46	0.64	<.001
Humour et autodérision	3.07	1.09	3.43	0.61	.003
Comportement moral	3.25	0.77	3.04	0.61	<.001

<sup>a</sup> Scores moyens obtenus par la population de l'étude de validation française du Self Perception Profile for College Students

<sup>b</sup> Test de Kolmogorov-Smirnov pour 1 échantillon  
Significativité statistique :  $p < .05$



#### **4.2.2. Lien entre durée depuis le diagnostic, âge et perception de soi**

Les scores moyens obtenus aux dimensions de perception de soi sont similaires entre les sous-groupes. Les résultats aux tests U de Mann-Whitney confirment cette tendance puisqu'ils ne démontrent pas de différences significatives des niveaux de perception de soi en fonction de la durée depuis le diagnostic ou en fonction de l'âge pour toutes les dimensions de l'échelle ( $p > .05$ ).

**L'hypothèse H3a n'est pas validée** (H3a : Les jeunes récemment diagnostiqués d'une MC, depuis moins de 24 mois, et les adultes émergents ont des scores plus faibles aux dimensions de la perception de soi, en comparaison avec les jeunes diagnostiqués depuis plus longtemps et aux jeunes adultes). → Le groupe de jeunes plus récemment diagnostiqués et les adultes émergents présentent des niveaux similaires de perception de soi, en comparaison avec le groupe diagnostiqué depuis plus longtemps et les jeunes adultes.

#### **4.2.3. Lien entre durée depuis le diagnostic, âge et perception de la maladie**

Le groupe de jeunes récemment diagnostiqués (< de 24 mois) a des scores plus élevés sur toutes les dimensions de la perception de la maladie, en comparaison avec le groupe diagnostiqué depuis plus longtemps ; excepté pour la dimension « Chronicité » pour laquelle nous observons la tendance inverse. Toutefois, les résultats aux test U de Mann-Whitney révèlent que ces différences sont significatives uniquement pour les dimensions « Identité » et « Réponse émotionnelle ». Ainsi, les jeunes récemment diagnostiqués, depuis moins de 24 mois, ont tendance à identifier leurs symptômes comme plus graves et plus fréquents ( $m = 6,24$  ;  $\sigma = 2,26$  v/s  $m = 5,29$  ;  $\sigma = 1,72$  ;  $p = .038$ ) et à rapporter une réponse émotionnelle plus importante face à la maladie ( $m = 8,76$  ;  $\sigma = 1,41$  v/s  $m = 7,10$  ;  $\sigma = 2,57$  ;  $p = .013$ ). En revanche, les représentations de la maladie ne diffèrent pas significativement entre les adultes émergents et les jeunes adultes ( $p > .05$ ).

**L'hypothèse H3b est partiellement validée** (H3b : Les jeunes récemment diagnostiqués d'une MC, depuis moins de 24 mois, et les adultes émergents ont des représentations plus négatives de leur maladie, en comparaison avec les jeunes diagnostiqués depuis plus longtemps et aux jeunes adultes). → Les jeunes récemment diagnostiqués ont tendance à avoir une perception plus négative de leur maladie comparé aux jeunes diagnostiqués depuis plus longtemps, mais cette différence n'est significative que pour les dimensions liées à l'identification de symptômes graves et la réponse émotionnelle aux symptômes. Par ailleurs, les adultes émergents et jeunes adultes ont des représentations similaires de la maladie.

#### **4.2.4. Lien entre durée depuis le diagnostic, âge et stratégies de coping**

Le groupe de jeunes récemment diagnostiqués d'une MC (< 24 mois) a globalement des scores plus élevés sur toutes les stratégies de coping comparé au groupe diagnostiqué depuis plus longtemps ;

excepté pour la dimension « Réinterprétation » pour laquelle nous observons la tendance inverse. Toutefois, les résultats aux test U de Mann-Whitney révèlent que ces différences sont significatives uniquement pour les dimensions « Distraction » et « Dramatisation ». Ainsi, le groupe de jeunes récemment diagnostiqués (< 24 mois) a tendance à recourir davantage à la distraction ( $m = 13.52$  ;  $\sigma = 4,18$  v/s  $m = 11.29$  ;  $\sigma = 4,02$  ;  $p = .049$ ) et à la dramatisation pour faire face à leurs symptômes douloureux ( $m = 11.86$  ;  $\sigma = 2,24$  v/s  $m = 9.90$  ;  $\sigma = 2,92$  ;  $p = .027$ ).

En revanche, le recours aux stratégies de coping ne diffère pas significativement entre les adultes émergents et les jeunes adultes ( $p > .05$ ).

***L'hypothèse H3c est partiellement validée*** (H3c : *Les jeunes récemment diagnostiqués d'une MC, depuis moins de 24 mois, et les adultes émergents ont davantage recours à la dramatisation de la douleur comparés aux jeunes diagnostiqués depuis plus longtemps et aux jeunes adultes*). → Les jeunes récemment diagnostiqués présentent un recours plus important à la dramatisation mais également à la distraction face à leurs symptômes douloureux. Toutefois, les adultes émergents et jeunes adultes ont recours de façon similaire aux stratégies de coping

#### **4.2.5. Lien entre durée depuis le diagnostic, âge et soutien social perçu**

Les scores moyens de soutien social obtenus par les sous-groupes sont assez proches entre eux. Les résultats aux tests U de Mann-Whitney ne démontrent aucune différence significative en fonction de la durée depuis le diagnostic ou de l'âge ; et ce pour toutes les dimensions de l'échelle ( $p > .05$ ).

***L'hypothèse H3d n'est pas validée*** (H3d : *Les jeunes récemment diagnostiqués d'une MC, depuis moins de 24 mois, et les adultes émergents ont un soutien social perçu plus faible, comparé aux jeunes diagnostiqués depuis plus longtemps et aux jeunes adultes*). → Le groupe de jeunes plus récemment diagnostiqué et les adultes émergents présentent des niveaux de soutien social similaires à ceux du groupe diagnostiqué depuis plus longtemps et des jeunes adultes.

Les résultats détaillés des comparaisons en fonction de la durée depuis le diagnostic et de l'âge sont présentés dans le **Tableau 7**.

**Tableau 7.** Comparaison des scores aux échelles en fonction de la durée depuis le diagnostic et de l'âge.

	Diagnostic < 24 mois n = 21		Diagnostic > 24 mois n = 31		Test Mann-Whitney		Adulte émergent n = 27		Jeune adulte n = 25		Test Mann-Whitney	
	m	$\sigma$	m	$\sigma$	U	p	m	$\sigma$	m	$\sigma$	U	p
<b>Perception de soi</b>												
Valeur globale de soi	2.23	0.93	2.32	0.91	350.0	.65	2.20	1.01	2.38	0.79	275.5	.27
Apparence physique	1.70	1.02	1.64	0.97	317.5	.87	1.72	1.03	1.59	0.94	349.0	.80
Compétences athlétiques	1.52	0.82	1.60	0.82	341.5	.75	1.69	0.86	1.43	0.73	399.0	.21
Relations amoureuses	2.08	0.92	2.02	0.96	308.5	.75	1.86	0.87	2.26	0.98	257.0	.14
Relations amicales	2.81	0.96	2.77	1.03	319.0	.90	2.80	0.97	2.77	1.04	339.5	.96
Acceptation sociale	2.76	0.98	2.42	0.99	269.0	.29	2.41	0.98	2.73	1.00	269.5	.22
Relations parentales	3.63	0.50	3.18	0.92	244.0	.11	3.51	0.73	3.20	0.87	407.0	.17
Compétence au travail	2.56	1.08	2.77	0.93	362.5	.49	2.76	1.06	2.59	0.90	375.5	.47
Compétences scolaires	2.32	0.94	2.49	1.02	354.5	.59	2.45	0.98	2.40	1.01	345.0	.87
Habiletés intellectuelles	2.25	1.06	2.13	1.13	309.0	.76	2.08	1.09	2.29	1.11	286.0	.36
Compétences créatives	2.27	1.12	2.05	1.08	281.5	.41	2.25	1.19	2.01	0.99	363.0	.62
Humour et autodérision	3.30	0.97	2.91	1.15	263.5	.23	3.08	1.09	3.05	1.11	340.5	.94
Comportement moral	3.20	3.30	3.28	0.78	353.5	.60	3.26	0.74	3.24	0.83	336.0	1.0
<b>Stratégies de coping</b>												
-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Distraction	13.5	4.18	11.3	4.02	430.0	.05	12.5	4.33	11.8	4.07	373.5	.49
Réinterprétation	6.00	2.85	7.26	3.41	245.0	.13	6.96	3.49	6.50	2.93	355.0	.73
Dramatisation	11.8	2.24	9.90	2.92	443.0	.03	10.8	3.25	10.5	3.15	369.0	.55
Ignorance	9.48	3.96	8.68	2.79	341.0	.78	9.71	3.62	8.17	2.71	416.5	.14
Prière	8.05	2.42	6.74	2.59	418.0	.08	7.71	2.69	6.75	2.69	412.5	.16
<b>Soutien social perçu</b>												
33.1	4.45	33.3	3.75	336.5	.84	33.3	4.27	33.2	3.76	342.5	.91	
Aide matérielle	7.00	0.89	7.10	0.91	303.5	.67	7.21	0.79	6.87	0.99	400.0	.22
Intégration sociale	5.76	1.22	5.94	1.09	301.5	.64	5.93	1.24	5.79	1.02	364.5	.58
Attachement	6.95	1.16	7.19	0.83	300.3	.62	7.04	1.04	7.17	0.92	316.5	.71
Orientation	7.14	1.01	7.00	1.21	339.0	.79	7.00	1.12	7.12	1.15	310.5	.62
Confirmation de sa valeur	6.24	1.58	6.13	1.38	346.0	.70	6.11	1.64	6.25	1.22	331.5	.94
<b>Perception de la maladie</b>												
57.4	11.1	55.8	7.73	418.5	.08	49.5	10.8	51.1	7.50	333.0	.96	
Conséquences	7.19	2.40	6.81	1.60	387.5	.24	7.04	1.86	6.87	2.09	339.5	.95
Chronicité	9.33	1.35	9.68	0.87	290.0	.32	9.29	1.36	9.83	0.56	276.0	.09
Contrôle personnel	6.09	2.64	5.42	2.20	373.0	.37	5.89	2.87	5.46	1.69	353.5	.75
Contrôle du traitement	3.43	2.98	3.00	2.34	347.0	.69	2.68	2.83	3.75	2.21	251.5	.12
Identité	6.24	2.26	5.29	1.72	435.0	.04	5.75	2.12	5.58	1.86	364.5	.60
Préoccupations	8.48	1.66	8.35	1.87	331.0	.92	8.39	1.81	8.42	1.77	335.0	.99
Cohérence	3.09	3.27	2.97	2.64	310.5	.89	2.61	2.59	3.50	3.18	286.0	.35
Réponse émotionnelle	8.76	1.41	7.10	2.57	454.5	.01	7.86	2.32	7.67	2.35	363.0	.62
<b>Sévérité de la maladie</b>												
9.95	6.52	8.81	5.29	358.5	.54	10.6	6.45	7.71	4.55	415.0	.15	
Douleurs abdominales	5.10	2.45	4.77	2.42	355.5	.57	5.18	2.31	4.58	2.53	378.5	.44
Douleurs articulaires	3.57	3.32	3.52	2.91	323.5	.97	3.68	2.98	3.37	3.19	355.5	.72
Diarrhées	4.05	4.20	3.77	3.58	322.0	.95	4.68	4.35	2.96	2.87	405.5	.20
Bien-être général	4.67	1.85	5.61	1.56	237.0	.09	5.15	1.96	5.28	1.49	333.0	.94

Significativité statistique :  $p < .05$

### 4.3. Résultats des analyses de régression

Notre quatrième et dernier objectif était d'identifier, grâce à des analyses de régression, les variables cliniques et psychosociales associées aux dimensions de la perception de soi. Du fait de la petite taille de notre échantillon, la construction de modèles incluant toutes les variables mesurées et leurs sous-dimensions n'était pas envisageable. Afin d'assurer une puissance statistique satisfaisante et limiter le nombre de variables par régression, nous avons, dans un premier temps, réalisé des régressions linéaires simples pour identifier les variables significatives à inclure dans les modèles finaux. Ensuite, des régressions linéaires multiples ont été effectuées pour examiner les associations entre les dimensions de la perception de soi et les domaines de la perception de la maladie, des stratégies de coping, du soutien social et de l'activité de la maladie qui se sont révélés significatifs lors de la première étape.

Les résultats détaillés des régressions sont présentés dans le **tableau 8**. Nous avons été en mesure de construire un modèle pour 9 des 13 dimensions ; celles relatives aux compétences scolaires, intellectuelles, à l'humour et la moralité n'ont été associées à aucune des variables mesurées.

#### 4.3.1. Variables associées à la valeur globale de soi

Une représentation de la maladie, une stratégie de coping et deux dimensions du soutien social se sont révélées significatives lors de la première étape et ont été ajoutées au modèle. Le modèle final est significatif et explique 35 % de la variance ( $R^2 = .35$ ,  $F(4,47) = 6.45$ ;  $p < .001$ ). La réponse émotionnelle à la maladie ( $\beta = -0.31$ ;  $p = .04$ ), la perception d'être orienté et conseillé par son entourage ( $\beta = 0.30$ ;  $p = .03$ ) et d'être soutenu, réassuré, dans sa valeur ( $\beta = -0.10$ ;  $p = .50$ ) sont associées de manière indépendante à la valeur globale de soi. La dramatisation de la douleur n'est plus significative lorsqu'elle est introduite dans le modèle final.

#### 4.3.2. Variables cliniques associées à la perception de son apparence physique

Une représentation de la maladie, deux stratégies de coping et une variable clinique se sont révélées significatives lors de la première étape et ont été introduites dans le modèle. La présence d'une moindre inquiétude liée à la maladie ( $\beta = 0.35$ ;  $p = .003$ ), d'une douleur articulaire plus intense ( $\beta = -0.25$ ;  $p = .04$ ), d'un recours moins important à l'ignorance face à la douleur ( $\beta = 0.31$ ;  $p = .01$ ) et plus important à la dramatisation ( $\beta = -0.26$ ;  $p = .04$ ) sont indépendamment associés à une altération de la perception de l'apparence physique, expliquant 42 % de la variance ( $R^2 = .42$ ,  $F(4,47) = 8.38$ ;  $p < .001$ ).

#### 4.3.3. Variables associées à la perception de ses compétences athlétiques

Seule une intensité plus sévère de douleurs articulaires est associée à une perception plus négative des habilités physiques et athlétiques ( $\beta = 0.34$ ;  $p = .01$ ), expliquant 12% de la variance ( $R^2 = .12$ ,  $F(1,50) = 6.56$ ,  $p = .013$ ).

#### ***4.3.4. Variables associées à la perception de soi dans les relations amoureuses***

La chronicité perçue de la maladie ainsi que les dimensions « orientation perçue » et « attachement » de l'échelle de soutien social se sont révélées significatives lors de la première étape et ont été ajoutées au modèle. Le modèle final est significatif et explique 21% de la variance. Cependant, seule la perception chronique de la maladie est encore significativement liée à une perception de soi plus négative dans les relations amoureuses ( $\beta = -0.29$ ;  $p = .03$ ) dans le modèle final ( $R^2 = .21$ ,  $F(3,48) = 4.32$ ,  $p = .009$ ).

#### ***4.3.5. Variables associées à la perception de soi dans les relations amicales***

La présence de douleurs abdominales, d'inflammations cutanées (de type érythème noueux), ainsi que le niveau de compréhension de la maladie et le score total de soutien social perçus sont associés à la perception de soi dans les relations amicales lors de la première étape des analyses de régression simple. Toutefois, seul le soutien social perçus est encore significatif dans le modèle final ( $\beta = 0.39$ ;  $p = .00$ ), expliquant 48% de la variance ( $R^2 = .48$ ,  $F(4,47) = 14.83$ ,  $p < .001$ ).

#### ***4.3.6. Variables associées au sentiment d'acceptation sociale***

Trois dimensions du soutien social perçus sont associées à la perception d'être accepté socialement lors de la première étape des analyses de régression simple. Les sentiments d'être intégré dans un groupe, d'être soutenu émotionnellement (attachement) et d'être orienté et conseillé par son entourage sont associés à la perception d'être accepté socialement. Toutefois, seul le sentiment d'être intégré socialement est encore significatif dans le modèle final ( $\beta = 0.30$ ;  $p = .04$ ), expliquant 18% de la variance ( $R^2 = .18$ ,  $F(3,48) = 3.1$ ,  $p = .020$ ).

#### ***4.3.7. Variables associées à la perception de soi dans la relation aux parents***

La durée depuis le diagnostic et la présence d'un suivi psychologique sont associées à la perception de soi dans la relation aux parents lors de la première étape. Les deux variables restent significatives dans le modèle final : le fait d'être diagnostiqué depuis plus longtemps ( $\beta = -0.31$ ;  $p = .02$ ) et de bénéficier, ou d'avoir bénéficié, d'un suivi psychologique ( $\beta = 0.39$ ;  $p = .00$ ) sont associés au sentiment d'être à l'aise dans la relation aux parents ; expliquant 23% de la variance ( $R^2 = .23$ ,  $F(2,49) = 7.28$ ,  $p = .002$ ).

#### ***4.3.8. Variables associées à la perception de ses compétences professionnelles***

Lors des analyses de régression simple, une réponse émotionnelle importante à la maladie et le sentiment d'une faible efficacité des traitements sont indépendamment associés au sentiment d'être peu capable d'assumer une activité professionnelle. Toutefois, ces deux variables ne sont plus significatives lorsqu'elles sont intégrées ensemble dans le modèle final ( $p > .05$ ).

#### **4.3.9. Variables associées à la perception de ses compétences créatives**

Le bien-être général, la chronicité de la maladie, le niveau de compréhension de la maladie, le recours à la dramatisation face à la douleur et le sentiment d'être orienté/conseillé par son entourage sont chacun significativement associés aux compétences créatives lors de la première étape et ont été introduits dans un même modèle. Toutefois, seule une perception chronique de la maladie ( $\beta = -0.28$  ;  $p = 0,3$ ) et le sentiment d'être peu conseillé par son entourage ( $\beta = 0.27$  ;  $p = 0.4$ ) sont toujours significativement et indépendamment associés à une perception plus négative de ses compétences créatives, expliquant 57% de la variance ( $R^2 = .57$ ,  $F(5,46) = 4,54$ ,  $p = .002$ ).

**L'hypothèse H4a est partiellement validée** (H4a : *Une maladie active, sévère, des douleurs abdominales intenses et des diarrhées fréquentes sont associées à des scores faibles aux dimensions de perception de soi chez des jeunes adultes atteints*). → Les variables cliniques sont très peu associées aux dimensions de la perception de soi, à l'exception des douleurs articulaires qui font partie des déterminants de la perception de l'apparence et des habilités physiques/sportives, et la durée depuis le diagnostic qui détermine le fait de se sentir à l'aise dans la relation aux parents.

**L'hypothèse H4b est partiellement validée** (H4b : *Les tendances à percevoir la MC comme chronique, à rapporter des préoccupations liées à la maladie et une réponse émotionnelle importante aux symptômes sont associées à des scores faibles aux dimensions de perception de soi*). → Une perception chronique de la MC est associée au sentiment d'être peu attirant dans les relations amoureuses et d'être quelqu'un de peu créatif. Le fait d'être peu préoccupé par la MC est associé à une perception plus altérée de l'apparence. La réponse émotionnelle à la maladie est associée à une valeur globale de soi plus faible.

**L'hypothèse H4c est partiellement validée** (H4c : *Les stratégies de coping sont associées aux scores de perception de soi*). → Un faible recours à l'ignorance et un recours plus important à la dramatisation de la douleur sont associés à une perception plus altérée de l'apparence physique.

**L'hypothèse H4d est partiellement validée** (H4d : *Un faible soutien social perçu est associé à des scores faibles de perception de soi*). → Le score total de soutien social est associé à la perception de soi dans les relations amicales. Le sentiment d'être orienté, conseillé par son entourage est associé à une perception plus positive de sa valeur et au sentiment d'être quelqu'un de créatif. Le sentiment d'être intégré à un groupe est associé à la perception d'être accepté socialement. Le sentiment d'être réassuré dans sa valeur est associé à une perception plus positive de sa valeur.

**Tableau 8.** Variables cliniques et psychosociales associées aux dimensions de la perception de soi

<b>Variabiles dépendantes</b>	<b>Modèle prédicteur</b>	<b>B</b>	<b>95% CI</b>	<b><math>\beta</math></b>	<b>t</b>	<b>p</b>	<b>VIF*</b>
<b>Valeur globale de soi</b>	<b><math>R^2 = .35, F(4,47) = 6.45, p &lt; .001</math></b>						
	IPQ – Réponse émotionnelle à la MC	-0.12	[-0.24, -0.01]	-0.31	-2.11	<b>.04</b>	1.56
	CSQ – Dramatisation de la douleur	-0.03	[-0.11, 0.06]	-0.10	-0.62	.50	1.54
	EPS – Orientation perçue	0.25	[0.02, 0.47]	0.30	2.22	<b>.03</b>	1.36
	EPS – Confirmation de sa valeur	0.18	[0.004, 0.35]	0.28	2.05	<b>.04</b>	1.37
<b>Apparence physique</b>	<b><math>R^2 = .42, F(4,47) = 8.38, p &lt; .001</math></b>						
	IPQ – Préoccupations liées à la MC	0.20	[0.07, 0.32]	0.35	3.13	<b>.00</b>	1.04
	CSQ – Dramatisation de la douleur	-0.08	[-0.16, -0.004]	-0.26	-2.11	<b>.04</b>	1.25
	CSQ – Ignorance de la douleur	0.09	[0.02, 0.16]	0.31	2.67	<b>.01</b>	1.11
	PHBI- Intensité des douleurs articulaires	-0.08	[-0.16, -0.01]	-0.25	-2.15	<b>.04</b>	1.10
<b>Compétence athlétique</b>	<b><math>R^2 = .12, F(1,50) = 6.56, p = .013</math></b>						
	PHBI – Intensité des douleurs articulaires	-0.09	[-0.16, -0.02]	-0.34	-2.56	<b>.01</b>	1.00
<b>Relations amoureuses</b>	<b><math>R^2 = .21, F(3,48) = 4.32, p = .009</math></b>						
	IPQ – Chronicité perçue de la MC	-0.24	[-0.47, -0.02]	-0.29	-2.21	<b>.03</b>	1.08
	EPS – Soutien émotionnel perçu	0.30	[-0.04, 0.63]	0.31	1.79	.08	1.84
	EPS – Orientation perçue	0.05	[-0.24, 0.34]	0.06	0.34	.73	1.86
<b>Relations amicales</b>	<b><math>R^2 = .48, F(4,47) = 14.83, p &lt; .001</math></b>						
	IPQ – Compréhension de la MC	0.08	[-0.00, 0.16]	0.23	1.99	.05	1.04
	PHBI – Intensité douleurs abdominales	-0.07	[-0.17, 0.03]	-0.17	-1.40	.11	1.13
	PHBI – Erythème noueux	-0.52	[-1.12, 0.07]	-0.22	-1.77	.08	1.12
	EPS – Soutien social (Total)	0.09	[0.04, 0.16]	0.39	3.26	<b>.00</b>	1.06
<b>Acceptation sociale</b>	<b><math>R^2 = .18, F(3,48) = 3.1, p = .020</math></b>						
	EPS – Intégration sociale perçue	0.26	[0.01, 0.52]	0.30	2.09	<b>.04</b>	1.23
	EPS – Soutien émotionnel perçu	0.11	[-0.26, 0.47]	0.10	0.59	.56	1.85
	EPS – Orientation perçue	0.10	[-0.22, 0.42]	0.11	0.63	.53	1.95
<b>Relations parentales</b>	<b><math>R^2 = .23, F(2,49) = 7.28, p = .002</math></b>						
	PHBI- Durée depuis le diagnostic	-0.50	[-0.91, -0.09]	-0.31	-2.43	<b>.02</b>	1.01
	Suivi psychologique	0.39	[0.14, 0.63]	0.39	3.13	<b>.00</b>	1.01
<b>Compétences au travail</b>	<b><math>R^2 = .37, F(2,49) = 3.94, p = .026</math></b>						
	IPQ – Réponse émotionnelle à la MC	-1.03	[-0.21, 0.01]	-0.24	-1.77	.10	1.06
	IPQ – Contrôle du traitement	-.088	[-0.01, 0.19]	-0.23	-1.69	.08	1.06
<b>Compétences créatives</b>	<b><math>R^2 = .57, F(5,46) = 4.54, p = .002</math></b>						
	PHBI - Bien-être général	-0.07	[-0.32, 0.18]	-0.08	-0.57	.57	1.54
	IPQ - Chronicité de la MC	-0.28	[-0.53, -0.03]	-0.28	-2.24	<b>.03</b>	1.07
	IPQ - Compréhension de la MC	-0.08	[-0.18, 0.01]	-0.22	-1.78	.08	1.08
	CSQ - Dramatisation de la douleur	-0.04	[0.06, 0.69]	-0.13	-0.87	.39	1.45
	EPS - Orientation perçue	0.26	[0.02, 0.50]	0.27	2.15	<b>.04</b>	1.06

Significativité statistique :  $p < .05$

\*Variance Inflation Factor (multicollinearity test)

## 5. Discussion des résultats de l'étude A

### 5.1. Perception de soi et ajustement psychosocial à la maladie de Crohn des jeunes adultes

Notre premier objectif était d'identifier comment se caractérisent la perception de soi des jeunes adultes atteints de MC et les processus en jeu dans leur ajustement psychosocial à la maladie. Nous avons ainsi évalué et observé leur perception de soi, de la maladie, leurs stratégies de coping face aux douleurs et leur soutien social perçu. Nous avons également comparé la perception de soi des jeunes atteints de MC à celle de jeunes tout-venants.

#### 5.1.1. *Une perception de soi altérée par la maladie*

##### - *Image du corps et estime de soi*

Dans notre échantillon total, une large majorité des jeunes adultes inclus (79%) ont une perception négative de leur apparence et de leurs capacités physiques. Plus de la moitié (54%) présentent également une faible estime d'eux-mêmes.

Bien qu'il n'existe pas à, notre connaissance, de données quantitatives nous permettant de comparer nos résultats concernant la valeur globale de soi, ces derniers sont toutefois cohérents avec le témoignage de certains patients rapporté par quelques études qualitatives qui suggéraient déjà des enjeux identitaires suscités par la maladie. Ils sont en effet nombreux à rapporter une maladie qui menace leur sentiment d'identité (Matini & Ogden, 2016 ; Mikocka-Walus et al., 2021 ; Muse et al., 2021 ; Robertson et al., 2022 ; Wolfe & Sirois, 2008). Certains parlent même de honte, de stigmatisation et d'une identité compromise et défiée par la maladie (Matini & Ogden, 2016 ; Mikocka-Walus et al., 2021).

Nos résultats sur l'apparence physique sont cohérents avec la prévalence notée en population adulte qui indique une image négative dans 87% et 67% des cas (McDermott et al., 2015 ; Muller et al., 2010). Toutefois, ils contrastent avec la prévalence plus faible de 11% observée en population adolescente atteinte de MICI (Claytor et al., 2020), et les prévalences de 12 à 46% observées auprès d'adolescents tout-venants (Bucchianeri et al., 2016; Neumark-Sztainer et al., 2004; Stice & Whitenton, 2002; Wang et al., 2019). Ceci peut s'expliquer par l'augmentation de la perception d'une image altérée du corps constatée en population générale entre l'adolescence et le début de l'âge adulte (Eisenberg et al., 2006; Quick et al., 2013 ; Wang et al., 2019). Ainsi, même en dehors de toute pathologie, l'insatisfaction liée à l'apparence physique peut avoir tendance à se renforcer avec l'âge. L'apparence étant une composante importante de la perception de soi, la forte prévalence que nous avons relevée peut s'expliquer par les processus développementaux décrits par Arnett (2000) à cette période sensible de la vie.

Toutefois, nos résultats suggèrent aussi des difficultés accrues en présence de MC. La comparaison à une population de jeunes tout-venants confirme en effet la plus grande vulnérabilité des jeunes atteints de MC concernant leur perception de soi. En effet, la distribution des scores obtenus dans notre étude



diffère significativement de la distribution des scores obtenus par la population française de référence du SPPCS composé d'étudiants universitaires tout-venants. Ainsi, les jeunes diagnostiqués d'une MC présentent une estime de soi plus faible et une perception plus altérée de leur apparence et de leurs habilités physiques.

- *Compétences relationnelles et intégration sociale*

Sur le plan relationnel, on note chez une majorité un sentiment d'être peu attirants ou intéressants dans les relations amoureuses (58%). Un peu moins de la moitié (40%) ont aussi le sentiment d'être peu acceptés socialement et presque un tiers (27%) rapportent être peu satisfaits dans leurs relations amicales proches. Ceci est cohérent avec les quelques travaux ayant noté que 74% des adultes rapportent une vie sociale affectée et 43% une faible satisfaction de leur vie sociale (Larussa et al., 2020 ; Mancina et al., 2020). Toutefois, nos résultats permettent d'identifier plus spécifiquement les domaines touchés, avec notamment la perception de soi dans les relations amoureuses qui semble être plus affectée. Ces résultats peuvent être associés avec le sentiment d'altérité et de stigmatisation rapporté par plusieurs études menées en population adulte et pédiatrique atteinte de MICI (Gamwell et al. 2018 ; Saunders, 2014 ; Taft et al., 2009 ; Taft et al., 2013). En effet, certains travaux ont noté que 84 % des adultes font état d'une stigmatisation perçue (Taft et al., 2009) et que cette stigmatisation, qui est non seulement ressentie mais aussi parfois subie, peut entraîner des comportements de dissimulation de la maladie, voire parfois d'évitement et d'isolement (Gamwell et al., 2018 ; Lenti et al., 2020 ; Saunder, 2014). L'impression d'être considéré différemment par autrui, voire le sentiment d'être exclu, peut expliquer nos résultats démontrant un faible sentiment d'adéquation sur le plan social et relationnel. Nos résultats peuvent aussi être associés au soutien social perçu que nous avons observé dans notre population. Bien que dans l'ensemble les participants semblent satisfaits du soutien qu'ils reçoivent, les scores les plus faibles étaient liés au sentiment d'intégration et au soutien d'estime. Les jeunes de notre échantillon semblent ainsi être moins satisfaits de leur intégration sociale et du soutien de leur entourage vis-à-vis de leur propre valeur. Or, nous l'avons vu, l'approbation et la valorisation d'autrui sont des facteurs pouvant influencer la perception qu'une personne se construit d'elle-même, en particulier dans les domaines relationnels (Cooley, 1902 ; Famose & Bertsch, 2017c ; Ricaud-Droisy et al., 2019).

La comparaison à une population de jeunes tout-venants confirme encore une fois que les jeunes atteints de MC sont plus à risque sur le plan social et relationnel. Ils présentent en effet une plus faible perception d'eux-mêmes dans les relations amicales et amoureuses et ont le sentiment d'être moins acceptés socialement que des jeunes tout-venants. Aussi, ils sont moins capables d'autodérision et supportent moins les taquineries. Ceci est cohérent avec les résultats obtenus par une étude menée auprès d'adolescents, qui a relevé que les jeunes atteints de MICI sont plus nombreux à rapporter des difficultés significatives dans le domaine social, en comparaison à des jeunes « sains » (22% vs 2% ; Mackner & Crandall, 2006). Plus particulièrement, ils rapportent avoir moins de relations amicales proches et

participer à moins d'activités sociales en comparaison à leurs pairs. En revanche, nos résultats démontrent qu'ils sont plus à l'aise dans la relation à leurs parents que les jeunes tout-venants. Ceci peut s'expliquer par le besoin d'étayage, voire parfois la dépendance, tant d'un point de vue fonctionnel qu'affectif, que peut entraîner la MC en période de crise.

#### - *Compétences et habilités cognitives*

Au niveau des compétences, une majorité (61%) se perçoivent comme ayant de faibles habilités intellectuelles et créatives, presque la moitié (48%) estiment être peu compétents au niveau académique et plus d'un tiers (35%) ne se perçoit pas comme assez performants au niveau professionnel. Nos résultats confirment encore une fois la plus grande vulnérabilité des jeunes atteints de MC sur le plan des compétences : en comparaison avec des jeunes tout-venants, ils se perçoivent comme ayant moins d'habilités créatives et intellectuelles. L'ajustement de cette population au niveau académique est encore peu exploré dans la littérature, toutefois certaines études qualitatives rapportent un impact significatif au niveau professionnel, la maladie interférant avec leurs performances au travail et occasionnant souvent un absentéisme important, que ce soit du fait des symptômes ou des rendez-vous médicaux (Devlen et al., 2014). Une étude a toutefois exploré l'ajustement d'étudiants universitaires atteints de MICI et leurs résultats rejoignent les nôtres puisqu'ils ont également constaté que les jeunes atteints de MICI présentent plus de difficultés d'adaptation à l'université que le groupe contrôle tout-venant (Almandi et al., 2014). Ceux qui présentent une maladie active ont par ailleurs le sentiment d'être moins capables de maintenir un rythme de travail, de moins réussir dans leurs études et sont moins confiants dans leurs capacités à atteindre leurs objectifs académiques (Almandi et al., 2014). Ainsi, ces résultats démontrent qu'en plus des répercussions fonctionnelles dans l'accomplissement de certaines tâches du quotidien, la maladie pourrait être à l'origine d'une « fatigue cognitive » empêchant les jeunes de s'investir pleinement dans leurs performances académiques et professionnelles.

#### **5.1.2. Des représentations émotionnelles et stratégies « mal adaptatives » de coping**

Conformément aux études sur les populations adultes atteintes de MICI, les jeunes adultes sont préoccupés par la chronicité et l'imprévisibilité de leurs symptômes (Farrokhyar et al., 2006 ; Keeton et al., 2015 ; Lesage et al., 2011 ; Norton et al., 2013 ; Stjernman et al., 2010 ;). Cependant, cette recherche a identifié que les représentations de la maladie les plus affectées chez les jeunes adultes sont des représentations émotionnelles plutôt que des représentations cognitives, puisqu'elles sont liées à l'inquiétude face à la maladie, la réponse émotionnelle aux symptômes et la perception de leur chronicité. Les jeunes de notre échantillon semblent préoccupés par l'évolution de leur MC et le fait de vivre sur le long terme avec une maladie qui pourrait affecter leur bien-être émotionnel. Ceci est cohérent avec une enquête française qui indiquait que 73 % des patients français atteints de MICI font état de craintes liées aux symptômes, et plus spécifiquement aux poussées imprévisibles et aux risques de complications (Lesage et al., 2011).

Les résultats suggèrent par ailleurs un recours fréquent chez les jeunes atteints d'une MC à la distraction, la dramatisation et l'ignorance face aux douleurs. Ceci est cohérent avec la tendance observée, chez les personnes atteintes de MICI, à recourir fréquemment à des stratégies centrées sur les émotions, que ce soit en population adulte ou pédiatrique (Chao et al., 2019 ; Fletcher et al., 2008 ; Raffle & Bush, 2009 ; Nicholas et al., 2007). Plus spécifiquement, il avait notamment été relevé un recours à des stratégies dites « mal adaptatives » comme la distraction (55% ; Chao et al., 2019), l'ignorance (Fletcher et al., 2008) et la dramatisation de la douleur (Raffle & Bush, 2009).

## **5.2. Ajustement à la maladie de Crohn en fonction de la durée depuis le diagnostic et l'âge**

Notre second objectif était d'explorer si l'ajustement à la maladie diffère en fonction de la durée depuis le diagnostic et l'âge. Nous avons ainsi d'abord comparé les jeunes diagnostiqués il y a moins de 24 mois et ceux diagnostiqués depuis plus longtemps, puis les adultes émergents (18-25 ans) et les jeunes adultes (26-35 ans).

### ***5.2.1. Un ajustement à la maladie plus difficile chez les jeunes récemment diagnostiqués***

Si l'on considère la durée depuis le diagnostic, les résultats confirment les constatations de précédents travaux : les patients dont la durée de la maladie est plus courte présentent un ajustement plus difficile à la maladie (Acciari et al., 2019 ; Freitas et al., 2015 ; Larussa et al., 2020 ; Sarid et al., 2017 ; Schreiner et al., 2021). Cependant, nous avons montré plus spécifiquement que, par rapport à ceux diagnostiqués depuis plus de deux ans, les jeunes adultes diagnostiqués plus récemment ont tendance à percevoir leurs symptômes comme plus graves et fréquents, avec une plus grande réponse émotionnelle à la maladie. Ils sont également plus susceptibles de recourir à des stratégies émotionnelles pour faire face à la douleur, en ayant davantage recours à la dramatisation et à la distraction.

Les jeunes adultes récemment diagnostiqués semblent donc avoir une expérience spécifique et plus de difficultés à s'ajuster émotionnellement à la MC. Ceci peut être le signe, juste après le diagnostic, de tentatives d'ajustement qui sont encore en cours, et d'une maladie qui n'est pas encore totalement intégrée comme une nouvelle réalité. Le recours fréquent à la dramatisation de la douleur, définie comme « *une disposition à ruminer, amplifier et se sentir impuissant* » (Sullivan et al., 1995), confirme cette impression des jeunes récemment diagnostiqués d'une situation insurmontable et d'une insuffisance de leurs ressources actuelles face à la douleur. Le recours à des stratégies émotionnelles de coping peut ainsi refléter une nécessité de se préserver émotionnellement, le temps de trouver un nouvel équilibre avec la maladie. En effet, la distraction peut permettre d'atténuer le stress suscité par les symptômes. Le fait de détourner son attention de la douleur permettrait de réduire la perception de la sensation douloureuse et donc d'offrir à la personne une phase de répit.

### ***5.2.2. Une perception de soi similaire, quels que soient l'âge et la durée depuis le diagnostic***

Nos résultats ne montrent pas de différence significative en ce qui concerne la perception de soi en fonction de l'âge, entre les adultes émergents et les jeunes adultes. Ceci va à l'encontre de la conception d'Arnett (2000) qui suggère que les jeunes au début de leur vingtaine seraient en phase d'exploration identitaire et donc davantage exposés à certaines vulnérabilités au niveau de leur perception de soi. Toutefois, nous avons également vu que la construction d'une perception de soi est un phénomène évolutif qui peut être remanié à n'importe quel âge de la vie, notamment si une personne est confrontée à certains événements marquants comme le diagnostic d'une pathologie qui peut venir bouleverser la perception qu'elle s'était construite d'elle-même jusque-là (Kunnen & Bosma, 2006). Le fait de devoir s'ajuster à une maladie chronique est-il alors venu bouleverser l'évolution développementale de la perception de soi en prolongeant celle-ci ? Il semble en effet que les adultes émergents et les jeunes adultes soient confrontés de la même manière à une dévalorisation et remise en question de leur Soi personnel et social, quel que soit leur âge. Ceci semble être le cas également quelle que soit la durée depuis leur diagnostic. En effet, nos résultats ne montrent pas non plus de différence significative entre ceux diagnostiqués il y a moins de 24 mois et ceux diagnostiqués depuis plus longtemps. Ceci est cohérent avec l'étude d'Opheim et al. (2020) qui n'a révélé aucune association entre l'estime de soi et les variables cliniques. Ainsi, quels que soient l'âge et la durée depuis le diagnostic, les enjeux liés à la perception de soi sont similaires face à la maladie.

### **5.3. Une perception de soi déterminée par des facteurs psychosociaux**

Nos résultats aux analyses de régression confirment également que peu de facteurs cliniques sont associés aux dimensions de la perception de soi et que ce sont plutôt les variables psychosociales qui seraient déterminantes.

Les variables associées à certaines dimensions de la perception de soi sont similaires à celles identifiées dans la littérature : la douleur, la perception de la maladie, le coping émotionnel et le soutien social sont associés à certains domaines de la perception de soi, de la même manière que les résultats sur la santé mentale et la QdVS (Dorrian et al, 2009 ; Freitas, 2015 ; Fu et al., 2020 ; Gandhi et al., 2014 ; Knowles et al., 2013 ; Knowles et al., 2011 ; Magalhães et al., 2014 ; Slonim-Nevo et al., 2018 ; van der Have et al., 2015 ; van Erp et al., 2017). Cependant, si les variables cliniques, telles que l'activité de la maladie et les douleurs abdominales, font partis des principaux déterminants de la santé mentale et la QdVS, en ce qui concerne la perception de soi ils semblent jouer un rôle moins important. Nous avons en effet constaté que les dimensions de la perception de soi sont davantage associées à des facteurs psychologiques liés aux représentations de la maladie et aux stratégies de coping, ainsi qu'à des facteurs sociaux comme le soutien social. Nos résultats vont donc dans le sens de notre postulat de base et permettent de suggérer que ce seraient essentiellement des processus d'autorégulation de la maladie tels que décrits par Leventhal et al. (1992), et des processus transactionnels tels que décrits par Lazarus et

Folkman (1984) qui seraient associés à une issue plus favorable ou défavorable de la perception de soi des jeunes adultes atteints de la MC.

Plus spécifiquement, les jeunes adultes rapportant une réaction émotionnelle plus importante à la MC, moins de conseils perçus de la part de leur entourage et moins de soutien dans leur estime de soi, présentent une moins bonne estime d'eux-mêmes. Cette dimension ne semble pas être associée aux symptômes et à leur gravité, mais plutôt à leur impact émotionnel et à la disponibilité d'un soutien satisfaisant. Ces résultats vont dans le sens d'une approche interactionniste de l'estime de soi qui suggère qu'elle serait d'une part le résultat des cognitions développées par la personne à propos de son adéquation et de ses compétences, et d'autre part le résultat de l'approbation et la valorisation des personnes significatives de son entourage (Harter, 1999 ; 2012). La perception que les jeunes adultes atteints de la MC ont de leur valeur globale serait ainsi à la fois associée à des processus internes, liés à leurs représentations de leurs capacités émotionnelles à gérer leur situation, et des processus interpersonnels, liés au soutien qu'ils perçoivent dans leur entourage.

Bien que les dimensions de la perception de soi semblent essentiellement associées à des facteurs psychosociaux, deux dimensions semblent être plus sensibles aux variables cliniques. Les jeunes adultes rapportant des douleurs articulaires sévères, ayant davantage recours à la dramatisation et à l'ignorance pour faire face à la douleur et exprimant moins d'inquiétudes par rapport à leur maladie, présentent une perception plus altérée de leur apparence. De même, seule la perception de la maladie comme étant chronique était encore significativement associée au sentiment d'une moins bonne adéquation dans les relations amoureuses. Cela pourrait s'expliquer par le fait que l'apparence peut être particulièrement affectée par les symptômes de la MC, entraînant des variations de poids, des inflammations cutanées ou parfois le port d'une stomie, ce qui peut altérer l'image corporelle et la conscience de soi dans les relations intimes (Knowles et al., 2013 ; McDermott et al., 2015). En outre, les jeunes adultes peuvent avoir des difficultés à se projeter dans les relations car leur maladie chronique peut être handicapante, non seulement pour eux mais éventuellement pour leur partenaire. Une étude qualitative axée sur l'expérience des couples a d'ailleurs révélé que les facteurs de stress associés à la MC peuvent souvent conduire les couples à se séparer (Nutting & Grafsky, 2018).

## **6. Limites et perspectives**

Ces conclusions doivent tenir compte des limites de l'étude. La méthode transversale ne permet pas de conclure de liens de causalité entre la perception de soi et les facteurs considérés. De plus, comme il s'agit d'un échantillon de commodité, principalement composé d'un petit nombre de femmes francophones, il n'est pas suffisamment représentatif et les résultats ne peuvent pas être généralisés à tous les jeunes adultes atteints de la MC. Par ailleurs, le questionnaire d'auto-évaluation des symptômes traduit de l'anglais a révélé une fiabilité modérée dans notre échantillon. Les auteurs de la version originale suggèrent que leur outil est plus fiable pour les patients en rémission. Comme 89 % de notre

échantillon ont une maladie active, cela pourrait expliquer les résultats moins significatifs concernant les facteurs cliniques. De plus, le fait que l'enquête ait été menée en ligne et de façon anonyme n'a pas permis de vérifier l'état de santé des participants. Par ailleurs, l'accès aux patients récemment diagnostiqués étant compliqué, et afin de permettre des comparaisons de groupes avec des échantillons relativement équitables, nous avons considéré que les patients récemment diagnostiqués étaient ceux diagnostiqués depuis moins de deux ans. Bien que nos deux groupes diffèrent dans leur perception et adaptation à la maladie, ils présentent des profils cliniques similaires. Il est possible que la durée depuis le diagnostic qui a été prise en compte ne reflète pas entièrement l'expérience des personnes récemment diagnostiquées. Il semble pertinent de s'interroger sur des différences plus significatives lorsqu'un temps plus court depuis le diagnostic est considéré.

Malgré ces limites, cette étude a mis en lumière l'expérience spécifique des jeunes adultes francophones atteints de la MC, en révélant leurs représentations émotionnelles et cognitives de leur maladie, leurs stratégies adaptatives pour faire face à la douleur, leur soutien social perçu et leurs perceptions de soi. Les inquiétudes liées à la maladie, son impact émotionnel et la faible perception du soutien social sont des facteurs importants associés à l'altération de l'estime de soi, de l'apparence et du sentiment d'adéquation sociale. Les symptômes douloureux semblent également être une préoccupation majeure, en particulier pour les personnes récemment diagnostiquées qui ont plus de difficultés à y faire face, s'appuyant essentiellement sur des stratégies émotionnelles « mal-adaptatives » comme la dramatisation et l'ignorance. Les professionnels de santé doivent être conscients de l'impact que le diagnostic de la MC peut avoir sur les jeunes adultes, en particulier au cours des deux premières années suivant le diagnostic. Les thérapies centrées sur le patient et sur les émotions peuvent permettre d'améliorer leur gestion émotionnelle de la MC et leur perception de soi.

Cette étude a fait l'objet d'un article qui est actuellement soumis pour publication en anglais dans la revue *Psychologie Française*. L'article peut être consulté en **Annexe 14**.

**Touma, N., & Baeza-Velasco, C.** (en relecture). Self-perception and adjustment to Crohn's disease in young adults: the clinical and psychosocial associated factors. *Psychologie Française*.

Les résultats de cette étude ont également fait l'objet d'une communication orale au 12<sup>ème</sup> Congrès de l'Association Francophone de Psychologie de la Santé. Le résumé de la présentation peut être consulté en **Annexe 18**.

**Touma, N., & Baeza-Velasco, C.** (2023, 5-7 juillet). Perception de soi et ajustement à la maladie de Crohn chez les jeunes adultes [communication orale]. *12ème congrès de l'Association Francophone de Psychologie de la Santé*.



## Résumé du Chapitre 5

### L'étude A

Cette étude visait à explorer le vécu du diagnostic de la MC chez les jeunes adultes. Le premier objectif était de décrire leur perception de soi et les processus en jeu dans leur ajustement psychosocial, puis d'évaluer s'il existe une différence en fonction de l'âge et de la durée depuis le diagnostic. Un autre objectif était d'identifier les variables cliniques et psychosociales associées aux dimensions de la perception de soi.

Cette étude est transversale et s'appuie sur une méthodologie quantitative. Les participants sont des jeunes adultes (18-35 ans) atteints de la maladie de Crohn, recrutés par le biais d'associations, de communautés sur les réseaux sociaux et de services de gastroentérologie. Cinquante-deux personnes ont répondu à un questionnaire en ligne évaluant leur perception de soi (SPPCS), de la maladie (B-IPQ), leurs stratégies de coping face aux douleurs (CSQ) et leur soutien social perçu (EPS).

Les résultats révèlent que les jeunes adultes atteints de MC ont tendance à présenter une perception négative de leur apparence et de leurs compétences physique (79%) ainsi qu'une faible estime d'eux-mêmes (54%). Sur le plan relationnel, on note un sentiment d'être peu attirants ou intéressants dans les relations amoureuses (58%) et d'être peu acceptés socialement (40%). Au niveau des compétences, nous retrouvons une tendance globale à percevoir de faibles compétences créatives (61%), intellectuelles (61%) et scolaires (48%). Les jeunes atteints de la MC présentent aussi des scores significativement plus faibles à ces dimensions, en comparaison avec des jeunes tout-venants. Toutefois, la durée depuis le diagnostic et l'âge ne semblent pas affecter les scores de perception de soi. Cependant, les jeunes récemment diagnostiqués, depuis moins de 24 mois, ont tendance à identifier leurs symptômes comme plus graves et plus fréquents, à rapporter une réponse émotionnelle plus importante face à la maladie et à recourir davantage à la distraction et à la dramatisation pour faire face à leurs symptômes douloureux. Les principaux résultats concernant les facteurs associés aux dimensions de la perception de soi soulèvent une plus grande implication de facteurs psychosociaux et un moindre impact des facteurs cliniques. Ainsi, les représentations émotionnelles de la maladie, le coping émotionnel et le soutien social perçu sont les principaux facteurs associés à la perception de soi.

Nos résultats vont donc dans le sens de notre postulat de base et permettent de suggérer que ce seraient essentiellement des processus d'autorégulation de la maladie tels que décrits par Leventhal et al. (1992), et des processus transactionnels tels que décrits par Lazarus et Folkman (1984) qui seraient associés à une issue plus favorable ou défavorable de la perception de soi des jeunes adultes atteints de la MC.





# Chapitre 6

« *Digérer la maladie de Crohn* » :

*Le parcours des jeunes adultes depuis leur diagnostic*

(Étude B)

## 1. Méthodologie de l'étude B, qualitative

### 1.1. Procédure de recrutement et d'inclusion

Les participants de l'étude B devaient être des patients diagnostiqués de la MC à l'adolescence ou au début de l'âge adulte, entre 18 et 35 ans, et devaient avoir donné leur consentement et leur autorisation d'enregistrement signée pour participer à l'entretien. Ceux n'ayant pas entre 18 et 35 ans et n'ayant pas signé et transmis la fiche de consentement n'ont pas été inclus. La population de l'étude B est totalement indépendante de celle de l'étude A, permettant ainsi d'éviter que le discours spontané des participants aux entretiens ne soit influencé par la réponse aux questionnaires.

Les participants ont été recrutés entre décembre 2022 et mai 2023. Le recrutement a eu lieu en milieu hospitalier, dans le cadre de services de gastroentérologie, grâce à des partenaires cliniques aux Centres Hospitaliers Universitaires de Montpellier et de Rouen. L'étude était proposée par les médecins aux patients éligibles et une note d'information et de consentement était remise à ceux qui étaient intéressés, précisant les objectifs de l'étude, les conditions pratiques de participation, des informations sur le traitement et la protection des données ainsi que le contact de l'investigatrice principale. Ceux qui souhaitaient participer devaient formuler un accord oral de principe autorisant le médecin à transmettre leurs coordonnées à l'investigatrice principale. La participation se faisait sur la base du volontariat, les sujets intéressés étaient contactés par courriel ou par sms pour convenir d'une date pour l'entretien. La participation n'était possible que si les participants avaient préalablement transmis par courriel la fiche de consentement et l'autorisation d'enregistrement signée.

### 1.2. Outil de mesure : les entretiens individuels semi-directifs

Afin de mieux appréhender la singularité de l'expérience des jeunes adultes atteints de MC, et étant donné que la complexité d'une expérience ne peut être saisie que par la parole et le déploiement d'un récit sur cette expérience vécue, nous avons fait le choix d'avoir recours à des entretiens cliniques de recherche. L'entretien de recherche est un outil qui permet à la fois la recherche et la production d'informations. Il représente une situation d'interaction entre le chercheur et le participant à l'étude et a pour objectif de favoriser la parole, le partage et la production d'un récit autour d'une problématique préalablement établie.

Les entretiens ont été pensés avec une volonté d'accorder une place centrale au sujet pour le laisser associer librement sur son expérience singulière et ainsi mettre en avant la dimension subjective des vécus de la MC. Dans cette perspective, et dans une démarche inductive, nous avons fait le choix de ne pas construire un guide d'entretien préétabli trop rigide. Par conséquent, nous avons réfléchi à une question ouverte de départ, suffisamment circonscrite, qui induirait un discours de narration en incitant le sujet à retracer et développer son parcours avec la MC depuis le diagnostic. En début d'entretien, la question suivante était donc posée systématiquement à tous les participants : « *Pouvez-vous me parler de votre vécu du diagnostic de la maladie de Crohn en tant que personne ayant été diagnostiquée jeune ?* ». Le déroulé de l'entretien s'adaptait ensuite au discours spontané de chacun, en incluant notamment des relances et des reformulations pour encourager l'expression et approfondir certains aspects évoqués.

Etant donné que notre démarche est explicative, un de nos objectifs était de pouvoir croiser les données quantitatives et qualitatives et permettre aux entretiens d'éclairer nos résultats quantitatifs et de leur donner du sens. Ainsi, certaines problématiques spécifiques, associées à l'ajustement à la maladie dans la littérature et évaluées dans notre étude quantitative, ont été explorées si elles n'ont pas été évoquées spontanément. Ces problématiques n'étaient pas posées de manière hiérarchisée ou ordonnée, mais étaient exprimées à un moment opportun de l'entretien. Les entretiens menés étaient donc semi-directifs tout en favorisant le récit spontané des participants et en leur accordant une place centrale pour permettre le déploiement de la subjectivité de leur expérience. Plus de détails sur les problématiques abordées sont présentés dans le **tableau 9**.

**Tableau 9.** Consigne de départ et problématiques abordées

---

**Consigne de départ**

Pouvez-vous me parler de votre vécu du diagnostic de la maladie de Crohn en tant que personne ayant été diagnostiquée jeune ?

**Problématiques abordées**

Ce que la maladie a changé  
Les difficultés ou les préoccupations occasionnées par la maladie  
Les stratégies pour faire face à la maladie / aux symptômes  
La sphère familiale  
La sphère amicale  
Le couple / les relations sexuelles  
La sphère académique / professionnelle  
L'image de soi / du corps

---

### **1.3. Procédure de recherche**

Les entretiens individuels semi-directifs étaient menés par l'investigatrice principale en vidéoconférence sur l'application Zoom avec un compte sécurisé hébergé par l'Université Paris Cité. Ce format économique a permis un recrutement dans une zone géographique large en limitant les déplacements du chercheur et des participants. Ce format a aussi permis un cadre plus confortable et rassurant pour les participants qui étaient seuls à leur domicile au moment de l'entretien, loin du cadre hospitalier qui peut être source d'angoisses pour certains. Toutefois, la distance qu'implique une rencontre en vidéoconférence est une limite à considérer.

Les entretiens étaient enregistrés par un dictaphone dédié à cette étude et fourni par le laboratoire de recherche. Les entretiens se déroulaient en quatre étapes : la première partie était introductive, elle visait à poser le cadre, à rappeler les modalités de l'entretien et à répondre aux éventuelles interrogations des participants sur l'étude de manière générale ou sur l'entretien plus spécifiquement. Le déroulé de l'entretien était précisé, en expliquant notamment le principe des questionnements ouverts et des relances. Les participants étaient invités à partager ce qui leur semblait être important à transmettre comme message concernant l'expérience de leur maladie.

La deuxième étape visait à récolter des données cliniques et sociodémographiques ; cette partie n'était donc pas enregistrée. Les données récoltées étaient : (1) l'âge ; (2) le statut matrimonial ; (3) la situation familiale (enfants ou non) ; (4) le dernier diplôme obtenu ; (5) l'activité professionnelle actuelle ; (6) l'âge lors de l'apparition des symptômes ; (7) l'âge au diagnostic ; (8) l'activité perçue de la maladie.

La troisième partie concernait l'entretien semi-directif enregistré, tel qu'il a été décrit dans la partie précédente. Il débutait pour tous les participants par la même question ouverte dans l'objectif de les amener à retracer leur parcours avec la maladie depuis le diagnostic. Des relances permettaient ensuite de développer l'expression et certaines problématiques spécifiques ont été explorées si elles n'ont pas été évoquées spontanément.

Enfin, la dernière partie de l'entretien était celle de la clôture qui visait à synthétiser les échanges, à s'assurer que le participant n'avait plus de message à transmettre, à recueillir ses impressions et à le remercier tout en indiquant un moyen de nous joindre en cas de question ou pour avoir des informations sur les résultats de l'étude.

## **2. Considération éthique**

Cette étude a obtenu l'avis favorable du Comité d'Ethique pour la Recherche de l'Université Paris Cité (N° IRB : 00012022-123). La conformité du projet à la Méthodologie de Référence 004 (MR-004) du Règlement Général sur la Protection des Données relative aux recherches n'impliquant pas la personne humaine a été vérifiée et confirmée par la Déléguée à la Protection des Données de l'Université Paris

Cité. Cette recherche a donc été conduite conformément aux dispositions législatives et réglementaires en vigueur.

L'ensemble des données relatives aux entretiens étaient non nominatives. Les données sociodémographiques et cliniques étaient récoltées avant le début de l'enregistrement et l'accent était mis sur l'importance d'éviter de mentionner des données identifiantes telles que des noms, prénoms, villes ou hôpitaux au cours de l'entretien enregistré. Si par mégarde un participant venait à mentionner une donnée sensible, celle-ci était omise ou anonymisée lors de la retranscription. Les entretiens étaient enregistrés grâce à un dictaphone fourni par le laboratoire de recherche et dédié spécifiquement à cette étude ; l'investigatrice principale était donc la seule à y avoir accès. Les entretiens étaient retranscrits par nos soins et les enregistrements étaient systématiquement supprimés du dictaphone après transcription. Un code numérique correspondant à l'ordre de recrutement a été attribué à chaque participant afin de croiser leur entretien retranscrit et leurs données cliniques et sociodémographiques récoltées sur un fichier Excel protégé par un mot de passe, sur un ordinateur portable du laboratoire, lui-même protégé par un mot de passe.

### **3. Analyse qualitative des entretiens**

Une analyse thématique a été réalisée grâce au logiciel NVivo avec une licence protégée de l'Université Paris Cité, installée sur un ordinateur portable fourni par le laboratoire. Cette méthode inductive permet de faire émerger les thématiques les plus partagées et les plus représentatives des échanges, mais aussi de décrire les différences et similitudes relevées afin de faire ressortir la singularité des vécus. Notre objectif étant d'explorer le vécu du diagnostic de la MC chez les jeunes adultes, cette méthode d'analyse nous a donc semblé pertinente.

#### **3.1. Etapes de l'analyse thématique**

L'analyse thématique s'est déroulée en plusieurs étapes : (1) la lecture approfondie des entretiens retranscrits, (2) le codage de chaque unité de sens (appelée verbatim), (3) le rassemblement des codes similaires en thèmes, (4) le raffinement des thèmes pour obtenir des thèmes majeurs qui regroupent des sous thèmes (5) et enfin la construction d'un arbre thématique offrant un panorama des principaux contenus abordés et représentant l'articulation des thèmes et sous thèmes.

Afin d'enrichir nos analyses, un double codage d'une partie du corpus a été réalisé avec une autre psychologue chercheuse. Nous avons ainsi procédé à une analyse séquencée, plus adaptée à une démarche d'équipe (Paillé & Mucchielli, 2021). Dans un premier temps chacune a analysé indépendamment trois entretiens tirés au hasard dans l'objectif de créer une première fiche thématique. La comparaison des thèmes et la discussion des différences ont permis d'établir une première grille qui a été appliquée au reste des entretiens, en prévoyant la possibilité, limitée, que des thèmes soient ajoutés. Dans un deuxième temps, 30% des entretiens (n = 5) ont été soumis à un double codage avec la grille

préétablie. L'analyse de ces cinq entretiens, codés indépendamment, a ensuite été comparée afin de repérer de nouveaux thèmes ou sous-thèmes qui auraient émergé et d'échanger sur la pertinence de les retenir dans l'analyse finale.

### **3.2. Une approche réflexive**

Dans la construction de notre méthodologie qualitative, nous nous sommes appuyés sur les recommandations de Paillé & Mucchielli concernant les analyses qualitatives en sciences humaines (2021). Pour l'élaboration de la démarche de l'analyse thématique nous nous sommes surtout référés aux recommandations de Braun et Clark (2022) qui préconisent une analyse réflexive plutôt qu'une analyse qui repose sur la fiabilité du codage. Cette dernière privilégie en effet la précision et la fiabilité de l'analyse grâce au recours à un livre de code structuré, établi par plusieurs cotateurs, puis le calcul d'une fidélité inter-juges. Bien que le double codage puisse être enrichissant pour l'analyse, dans le cadre d'une approche qui s'appuie sur la fiabilité du codage, les échanges n'aboutissent pas nécessairement à un codage plus fiable mais plutôt à un codage différent (Braun et Clark, 2022). Par ailleurs, le recours à des scores de fiabilité inter-cotateurs suggère que des techniques appropriées peuvent permettre d'aboutir à une même analyse. Or la méthodologie qualitative est intrinsèquement imprégnée de la subjectivité des chercheurs et il n'y a donc pas une seule façon « exacte » de coder les données. Braun et Clark (2022) suggèrent donc une approche plus flexible du codage. Elles envisagent l'analyse thématique comme un processus actif, évolutif et réflexif. Dans cette perspective, notre analyse en double codage n'avait pas pour objectif de vérifier la fidélité inter-juge de nos analyses mais plutôt de permettre des échanges constructifs et une réflexion autour de l'analyse des entretiens.

## **4. Résultats de l'analyse thématique**

### **4.1. Caractéristiques de l'échantillon**

L'étude qualitative a été proposée à 26 sujets éligibles intéressés par la recherche, 19 entretiens ont pu être menés et nous sommes arrivés à saturation des données au 15<sup>ème</sup> entretien. Ils ont duré entre 40 minutes et 1 heure 15 minutes, avec une moyenne de 53 minutes ( $\pm 12,4$ ). Les participants ont entre 20 et 37 ans au moment de l'entretien, avec un âge moyen de 29,3 ans ( $\pm 5,1$ ). Parmi les 15 participants, 60% sont des femmes, 67% sont en couple, pacésés ou mariés, et 27% sont parents d'au moins un enfant. Trente-trois pour cent ont un diplôme de Master et 93% sont actifs professionnellement. Concernant les caractéristiques cliniques, tous ont un diagnostic de MC avéré, étant donné que le recrutement a été mené en milieu hospitalier et que l'étude n'a été proposée par les équipes médicales qu'aux patients avec un diagnostic confirmé de MC. Ils ont été diagnostiqués entre l'âge de 14 et 33 ans, avec un âge moyen au diagnostic de 19,4 ans ( $\pm 4,9$ ) et une moyenne depuis le diagnostic de 9,8 ans ( $\pm 5,6$ ). Une très grande majorité de l'échantillon (87%) considèrent que leur maladie est stabilisée sous traitement, c'est-

à-dire que certaines crises peuvent être possibles de façon ponctuelle, aléatoire et espacée dans le temps. Toutes les données cliniques et sociodémographiques sont présentées dans le **tableau 10**.

**Tableau 10.** Caractéristiques cliniques et sociodémographiques de l'échantillon

	<b>M années (ET)</b>
<b>Age</b>	29,2 (5,1)
Age aux 1ers symptômes	18,0 (4,9)
Age au diagnostic	19,4 (4,9)
Durée de l'errance diagnostique	1,2 (2,1)
Durée depuis le diagnostic	9,8 (5,6)
	<b>N (%)</b>
<b>Activité de la maladie</b>	
Stabilisé sous traitement	15 (87)
Rémission sans traitement	2 (13)
<b>Sexe</b>	
Femmes	9 (60)
Hommes	6 (40)
<b>Statut matrimonial</b>	
Célibataires	5 (33)
En couple	7 (47)
Marié.e.s – Paxé.e.s	3 (20)
<b>Enfant(s)</b>	
Oui	4 (27)
Non	11 (73)
<b>Dernier diplôme</b>	
BEP	1 (7)
Baccalauréat	2 (13)
BTS	4 (27)
Licence	2 (13)
Master	5 (33)
Doctorat	1 (7)

## 4.2. Analyse des thèmes

L'analyse thématique révèle cinq thèmes majeurs et plusieurs sous-thèmes illustrés dans l'arbre thématique ci-dessous (Figure 6).

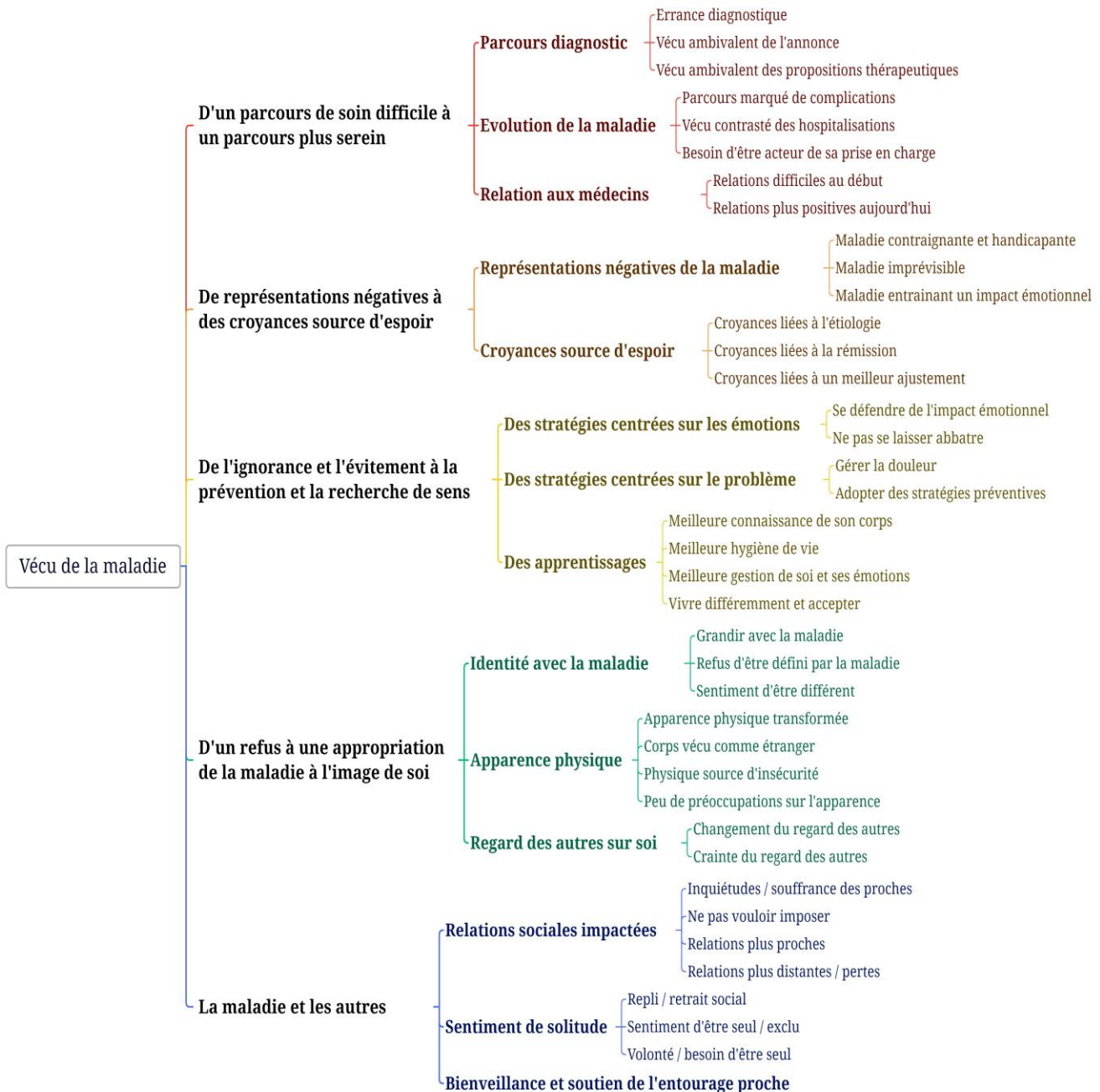
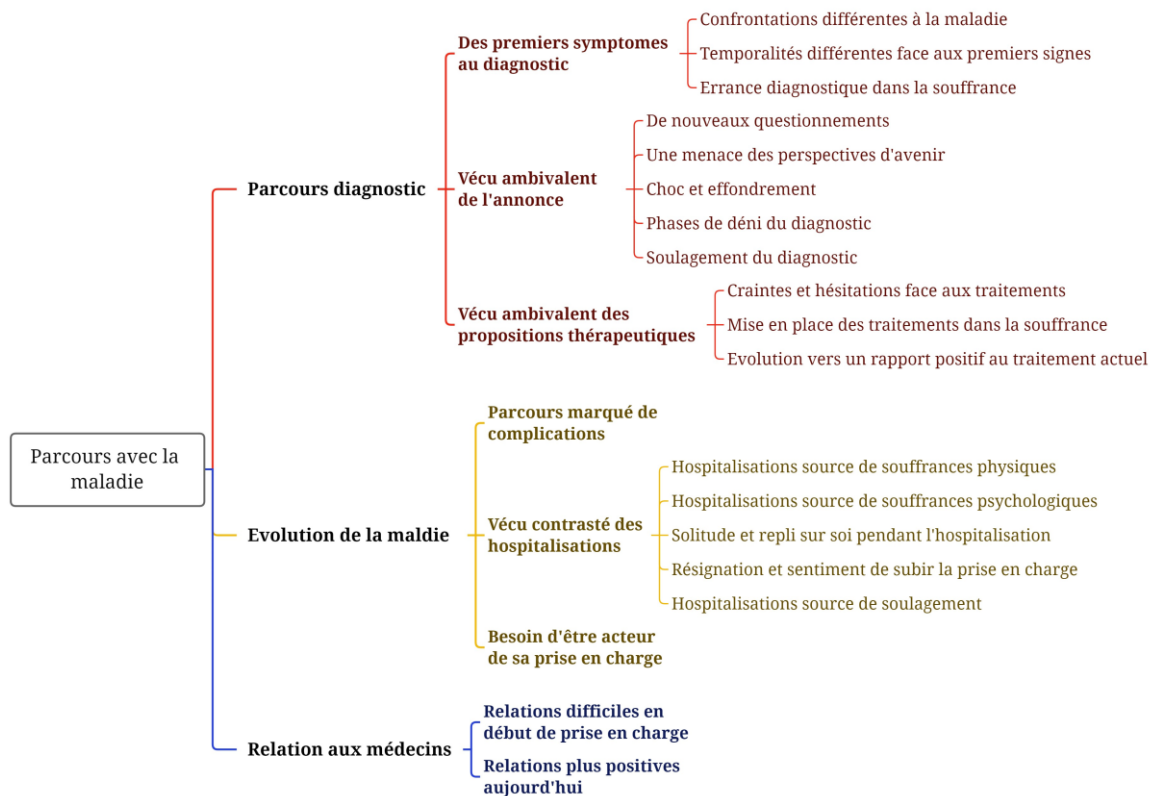


Figure 6. Arbre thématique général



## I. Le parcours avec la maladie : des premiers signes à la prise en charge actuelle

Lors des entretiens, l'ensemble des participants ont retracé leur parcours avec la maladie depuis l'apparition des premiers symptômes jusqu'à leur prise en charge actuelle, en évoquant leur vécu du diagnostic, des traitements, de l'évolution de leur maladie, de leur prise en charge et de la relation avec les équipes médicales (**Figure 7**).



**Figure 7.** Arbre thématique pour le thème I « Parcours avec la malade ».

### 1.1. Le parcours diagnostic

#### 1.1.1. De l'apparition des symptômes jusqu'au diagnostic

Pour tous les participants, les premiers symptômes de la MC se sont déclarés vers la fin de l'adolescence ou au début de l'âge adulte. Ils rapportent, avant le diagnostic, une symptomatologie marquée par des douleurs abdominales, des diarrhées et parfois une perte de poids plus ou moins significative amenant à une hospitalisation pour dénutrition ou déshydratation dans les cas les plus sévères.

#### *Des confrontations différentes à la maladie*

La première confrontation à la maladie a été différente en fonction des participants. Certains, comme Fabienne, évoquent une survenue brutale et particulièrement intense de la maladie qui s'est d'emblée

manifestée sous forme de crise entraînant une hospitalisation en urgence : « *J'ai été hospitalisée en urgence, pendant trois mois, j'ai été nourri par jugulaire [...] j'avais deux abcès* ». D'autres rapportent au contraire des signes de plus faible intensité au départ et une progression plus insidieuse ; tel a été le cas notamment de Sylvia qui, malgré des douleurs abdominales dès l'enfance, n'a été diagnostiquée qu'à ses 18 ans :

*« J'avais quand même mal au ventre depuis très longtemps, j'avais quand même passé pas mal d'exams quand j'avais 7, 8 ans »* (Sylvia, 23 ans).

### ***Des temporalités différentes face aux premiers signes***

Le récit des participants témoigne de temporalités différentes dans l'appréhension des premiers signes de la maladie. Pour certains la symptomatologie était dès le départ source d'inquiétudes ce qui a motivé une consultation rapide, alors que d'autres évoquent une banalisation de leurs premiers symptômes et une tendance à les attribuer à de simples difficultés digestives liées à des intolérances ou intoxications alimentaires. La banalisation des symptômes était parfois liée à leur faible intensité, ce qui retardait le moment de la consultation, mais d'autres évoquent une banalisation associée à un refus d'admettre la gravité de la situation. Dans une volonté de « *ne pas savoir* » ces derniers rapportent avoir eux-mêmes repoussé le moment de la consultation pour se protéger d'une réalité angoissante et d'un diagnostic potentiellement grave.

*« Le diagnostic n'était pas posé mais j'avais des symptômes et je fermais les yeux là-dessus. Je ne voulais pas savoir et je ne voulais pas faire d'exams. Je ne voulais pas être malade officiellement donc j'ai caché mes symptômes [...] j'essayais de me convaincre que c'était normal, que c'était la digestion qui était un peu difficile »* (Kyle, 26 ans).

### ***Une errance diagnostique dans la souffrance et l'inquiétude (67%)***

Que la maladie se soit déclarée de façon brutale ou progressive et que la consultation ait été rapide ou retardée, une majorité des participants rapportent une attente longue et difficile après la première consultation, avec un diagnostic perçu comme tardif, ayant nécessité plusieurs examens, parfois la consultation de plusieurs médecins et dans certains cas de longues hospitalisations. C'est le cas notamment de Louise qui a subi plusieurs interventions avant qu'un diagnostic ne soit posé :

*« Un chirurgien, un deuxième, un troisième, j'enchainais abcès sur abcès [...]. On a enfin pu déclarer que c'était une maladie de Crohn seulement à la dernière opération »* (Louise, 31 ans).

Pour certains la maladie était donc perçue comme difficile à diagnostiquer, résultant parfois à de faux premiers diagnostics qui donnaient l'illusion d'un problème de santé facilement traitable ; illusion qui était toutefois rapidement brisée face à la persistance et l'aggravation de l'état de santé.

*« J'ai eu un premier faux diagnostic [...] un professionnel du CHU pensait que c'était une mononucléose sous une forme sévère [...] sur le coup c'est rassurant puisqu'on se dit que ce n'est pas très grave [...] mais ça a été terriblement long ce qui fait qu'à un moment donné j'ai été aux urgences parce que j'étais complètement déshydraté » (Kyle, 26 ans).*

La difficulté à déceler la maladie d'un point de vue clinique a amené parfois les médecins à envisager des hypothèses psychosomatiques qui étaient souvent mal vécues par les patients qui se sentaient alors peu écoutés et pris au sérieux. C'est le cas notamment de Sylvia à qui on attribuait ses douleurs abdominales au stress : *« j'étais allée plusieurs fois consulter pour des maux de ventre et on me disait toujours que c'était le stress, que c'était dans ma tête »*. C'est ce dont témoigne également Jade qui a été orientée vers des psychologues après que les premiers examens médicaux se sont avérés non concluants :

*« Cette période-là a été horrible parce que je n'ai vraiment pas été prise au sérieux. J'ai même vu des psychologues parce qu'ils pensaient que je faisais de l'anorexie mentale » (Jade, 28 ans).*

Cette errance subit et cette impossibilité d'identifier la maladie étaient marquées par une attente dans la douleur qui a pu susciter certaines angoisses chez quelques participants qui n'étaient pas rassurés face à l'inconnu et l'absence de réponses. En effet, l'absence de diagnostic, la persistance des douleurs et l'inefficacité des traitements prolongeaient les patients dans leurs souffrances, renforçant leur incompréhension et leurs inquiétudes vis-à-vis de leur état de santé.

*« On se pose beaucoup de questions, on se demande si on n'a pas un cancer, si on ne va pas mourir, si ça va passer, si on va rester comme ça toute notre vie » (Sandrine, 37 ans).*

### **1.1.2. Un vécu ambivalent de l'annonce : entre confusions, choc et soulagement**

Bien que l'annonce du diagnostic était en général attendue par les participants, parce qu'elle peut être porteuse de réponses après une longue période d'attente anxieuse, elle était aussi malgré tout appréhendée parce qu'elle peut être annonciatrice d'un pronostic grave. Les participants expriment en effet des sentiments très contrastés à la suite de l'annonce de leur MC, marqués d'abord par la confusion, suivi d'un choc, parfois d'un déni mais aussi pour certains d'un soulagement.

#### ***Un diagnostic source de nouveaux questionnements (80%)***

Dans un premier temps, l'annonce du diagnostic a très souvent laissé place à la confusion. Une confusion d'abord sur la maladie elle-même, avec le sentiment de ne pas avoir eu assez d'informations pour comprendre en quoi elle consiste et ce qu'elle implique sur le long terme. Certains participants rapportent en effet s'être sentis perdus et seuls, face à une équipe médicale qui leur apportait peu d'informations et de réponses à leurs questions.

*« J'avais le sentiment de ne pas avoir de réponse à mes questions, parce que quand je posais une question on me répondait beaucoup 'ah bah on ne peut pas vraiment savoir, ça varie en fonction des personnes', donc c'était toujours très très flou » (Sylvia, 23 ans).*

Pour certains, le moment du diagnostic n'a donc pas permis d'apaiser l'incompréhension déjà présente avant l'annonce, au contraire il a même fait émerger de nouveaux questionnements. Parmi les questions qui reviennent le plus, celle de l'origine de la MC est souvent évoquée : « *pourquoi moi ?* », « *comment ça a pu m'arriver ?* », « *pourquoi j'ai ça ?* », « *d'où ça vient ?* ». Le diagnostic était ainsi parfois vécu comme une fatalité, une injustice. Certains en arrivaient même à s'attribuer l'apparition de la maladie, entraînant souvent beaucoup de culpabilité.

*« Je me suis beaucoup posée la question d'où ça vient. J'ai lu que ça pouvait être dû à la génétique mais dans ma famille personne ne l'a, donc peut-être l'environnement, mais mes parents ont toujours eu un point d'honneur de nous faire manger des choses saines [...] donc je me dis ça doit être psychologique et j'ai essayé de chercher mais.. On dit souvent que dans les maladies auto-immunes c'est le corps qui se retourne un peu contre soi-même, donc c'est vrai que je me suis dit que c'était peut-être en lien avec le fait de ne pas avoir toujours été bien avec mon poids ou des trucs comme ça » (Marion, 28 ans).*

#### ***Un diagnostic qui menace les perspectives d'avenir (80%)***

Le diagnostic n'a pas non plus permis d'apaiser les inquiétudes, au contraire il suscite de nouvelles appréhensions et remet en question les perspectives d'avenir. Une majorité des participants évoquent des préoccupations concernant l'évolution de la maladie et les possibilités de développer des complications ou des formes plus sévères qui pourraient impliquer des interventions chirurgicales invasives, voire même la pose d'une stomie.

*« L'aggravation de la maladie, les opérations qui peuvent arriver, et aussi autre chose qui me faisait peur c'était les poches qu'on peut installer. C'est quelque chose qui me travaillait, de me dire si un jour ça m'arrive.. Je suis quand même jeune » (Sylvia, 23 ans).*

Ils sont nombreux à évoqué également la crainte d'une évolution de leur MC vers un cancer sur le long terme. Cette crainte du cancer, qui était déjà présente avant l'annonce, ne fait que s'amplifier avec la confirmation du diagnostic, suscitant même pour certains la crainte d'une mort précoce.

*« Je me suis dit ce n'est pas possible, est-ce que je vais avoir un cancer, ou est-ce que ça va passer ? On est vraiment dans un état.. On ne sait pas ce qu'il se passe » (Joseph, 28 ans).*

*« Ce que je me suis demandée d'abord c'est l'impact que ça aurait plus tard [...] et si j'allais mourir plus tôt que si je n'avais pas eu cette maladie [...] toutes ces inquiétudes autour de la mort, des aggravations de la maladie, c'était vraiment ça en premier lieu » (Sylvia, 23 ans).*

Face à de possibles aggravations de la maladie, la question de l'avenir revient assez souvent dans le discours des participants, avec le sentiment d'un futur brisé. La majorité ayant été diagnostiqués jeunes, les répercussions sur le long terme, sur leur vie et leur quotidien font souvent partie des premières questions qu'ils se posent, avec notamment la préoccupation de savoir s'ils pourront mener une activité professionnelle, poursuivre leurs activités de loisirs et leur vie en société de manière générale.

*« La première question c'était surtout sur ce qu'était réellement cette maladie, ce que ça allait engendrer sur la suite de ma vie puisque je débutais dans la vie adulte » (Yara, 24 ans).*

Certains craignaient même que la maladie entrave leurs projets de vie, notamment familiaux. La peur d'un risque génétique a parfois été mentionné, avec la crainte de transmettre la maladie à leurs enfants. Les femmes en particulier évoquent également des appréhensions liées à la grossesse et au risque de porter atteinte à leur bébé si elles maintenaient la prise de leurs traitements pour la MC.

*« Quand j'étais enceinte, bien sûr j'avais beaucoup d'interrogations [...]. J'ai eu peur du risque génétique, on est toujours en train de se demander si on va léguer cette horreur à son enfant. Et puis le traitement, j'avais peur que le traitement m'empêche de mener à termes ma grossesse correctement » (Fabienne, 37 ans).*

### ***Un diagnostic vécu comme un choc et un effondrement (73%)***

Face à l'annonce du diagnostic et aux questionnements qu'il suscite, quelques participants évoquent s'être sentis dépassés par la situation et submergés face à la quantité d'informations qu'ils devaient intégrer, « digérer », et qui allaient bouleverser leur vie.

*« On ne sait pas vraiment ce qu'il se passe en fait, on a du mal à vraiment se représenter les choses, il y a tellement de pensées qui fusent » (Joseph, 28 ans).*

Le moment de l'annonce a ainsi été difficile émotionnellement pour une majorité des participants qui le caractérisent souvent comme un « choc », une « double peine », un « effondrement » ou encore « quelque chose de subit ». La charge émotionnelle était d'autant plus importante pour ceux qui rapportent peu de tact, voire une brutalité dans la façon dont le diagnostic leur a été annoncé.

*« Du jour au lendemain on m'a dit que j'ai une maladie de Crohn [...] C'est horrible, c'est horrible il n'y a eu aucun tact en fait, aucun tact. Je pense que c'est comme dire à une personne qu'elle est mourante » (Cynthia, 25 ans).*

Pour décrire l'intensité de leurs ressentis, certains participants parlent même d'une impression *de « tomber de 10 étages »* ou de recevoir *« un coup de massue »*, témoignant de la violence ressentie à ce moment-là. Ce n'est pas tant le diagnostic de la MC en elle-même qui semble être à l'origine de cet état de sidération, mais plutôt la nature de la maladie et ce qu'elle implique. En effet, l'irruption dans leur vie d'une pathologie chronique, imprévisible et d'un traitement sur le long terme sont particulièrement difficiles à encaisser sur le moment. C'est ce dont témoigne Fabienne qui, à l'annonce du diagnostic, a le sentiment d'être condamnée :

*« C'est la peine biologique, clinique, d'avoir une maladie compliquée qui altère votre qualité de vie, et c'est aussi la peine morale, psychologique, pour ne pas dire le traumatisme, parce qu'on vous condamne »* (Fabienne, 37 ans).

### ***Des phases de déni du diagnostic (60%)***

La rupture provoquée par l'annonce du diagnostic a entraîné chez une majorité une phase de déni ou de négation de la maladie qui pouvait se manifester différemment selon les participants. Certains refusaient d'y croire pour se protéger d'une réalité insupportable ou de la crainte d'un pronostic grave, comme dans le cas de Joseph : *« Quand on me l'a appris j'ai refusé d'y croire, pour moi c'était impossible, c'était impossible que j'aie cette maladie »*. D'autres, comme Louise, prennent conscience après coup qu'ils n'étaient pas encore prêts à l'entendre sur le moment et qu'ils avaient besoin d'un temps de latence pour intégrer leur diagnostic : *« J'étais toujours dans le déni, parce que j'étais encore en train de digérer cette maladie »*.

Dans un refus de cette nouvelle réalité et dans une volonté de maintenir une vie « normale », on retrouve aussi chez plusieurs participants une forme de banalisation du diagnostic. La maladie et ses symptômes n'étaient pas d'emblée pris au sérieux avec une tendance à se convaincre qu'ils se résorberont d'eux-mêmes ; ce qui avait pour résultat de retarder la prise de conscience de la chronicité de la maladie et de son imprévisibilité.

*« Quand j'ai été diagnostiquée, je le prenais à la rigolade. Au début ça allait parce que je n'avais pas trop de symptômes, mais c'est au fur et à mesure qu'on réalise qu'on ne peut pas avoir la même vie que tout le monde »* (Nadim, 30 ans).

### ***Un diagnostic vécu comme un soulagement (53%)***

Bien que pour une majorité l'annonce du diagnostic a surtout été difficile, pour certains le choc coexistait avec des sentiments de soulagement et de réassurance. L'identification de la MC permet de sortir de l'incertitude, de poser un mot sur leurs maux, d'apporter des explications et surtout de mettre fin à leur

souffrance. Le diagnostic signe en effet le début de leur prise en charge et le soulagement possible de leurs douleurs.

*« Ça m'a rassuré de savoir ce que j'avais, que c'était explicable, qu'il y avait un traitement et que c'était ok » (Jeff, 29 ans).*

Pour d'autres, le diagnostic a aussi été rassurant, permettant d'écarter les hypothèses de pathologies plus graves qui auraient pu menacer leur vie. Ils sont ainsi soulagés de présenter une maladie pour laquelle des possibilités de traitements existent, ainsi que des possibilités de rémission. Cette perspective amène même certains participants à relativiser la gravité de leur diagnostic, ce qui a pour conséquence d'apaiser les inquiétudes et angoisses qui auraient pu être présentes antérieurement. Le témoignage de Sandrine illustre bien l'ambivalence qu'elle a pu ressentir au moment du diagnostic :

*« Une fois qu'elle a été diagnostiquée je vous avoue que je suis tombée de 10 étages quand même [...] oui c'est une maladie qui est soignable [...] mais le fait d'avoir des injections, un régime alimentaire, il fallait que j'arrête de fumer [...] d'avoir des choses aussi contraignantes ça m'a bouleversée » (Sandrine, 37 ans).*

Enfin, pour une minorité seulement, le diagnostic a été d'emblée relativement bien vécu. C'était le cas notamment de Lilian pour qui la MC faisait déjà partie de son histoire familiale, ou encore de Jessica dont certains proches exercent dans le domaine de la santé et qui a donc bien été informée de la MC et de ses implications. La connaissance et la compréhension préalable de la MC semblent ainsi permettre un vécu plus serein au moment du diagnostic et laissent peu de place à l'inquiétude et l'appréhension.

*« C'est une maladie que je connaissais par l'intermédiaire de mon père qui est aussi atteints de cette maladie, donc en fait ça n'a pas été spécialement un choc d'apprendre que j'étais malade. [...]. Je pense que mon père a eu les bonnes réactions en m'intégrant à une association de patients et en faisant de la maladie quelque chose qui nous rapprochait plus que quelque chose qui était une fatalité [...]. La maladie en elle-même, la douleur ressentie, elle m'avait été expliquée étant plus jeune donc je la comprenais. Bon je ne vais pas dire que je l'apprivoisais mais en tout cas je savais à quoi m'attendre et c'est peut-être plus facile à vivre dans ce sens » (Lilian, 37 ans).*

### **1.1.3. Les propositions thérapeutiques**

L'annonce du diagnostic laisse place à l'annonce des propositions thérapeutiques. Plusieurs participants rapportent un vécu contrasté des traitements, qui a été ponctué d'abord par des craintes, des hésitations et une série d'échecs avant de trouver un traitement efficace.

### ***Des craintes et des hésitations face aux propositions thérapeutiques (67%)***

L'annonce des possibilités thérapeutiques a d'emblée suscité des appréhensions chez certains participants, jusqu'à parfois les amener à retarder, voire refuser, les traitements proposés. Ces craintes sont dans un premier temps liées à la façon dont les traitements leur ont été présentés et aux représentations négatives qui en découlent. C'est ce qu'évoque Cynthia, qui explique que sa première gastroentérologue lui a présenté le traitement comme « *une mini chimio* », assimilant ainsi le traitement de la MC au traitement d'un cancer. Cette image a fait naître des sentiments de peur et de panique, l'amenant ainsi à refuser le traitement :

*« On m'a dit qu'il faut une journée de perfusion tous les 15 jours, il y a tels effets secondaires, vous allez perdre vos cheveux, c'est une sorte de mini chimio. On nous a annoncé ça en fait avec pas du tout de tact [...] A un moment j'ai pété un câble et j'ai dit non je ne veux pas le faire, je ne veux pas le faire, ça me fait trop peur, ça me fait trop peur, je ne veux pas et j'ai stoppé tout »* (Cynthia, 25 ans).

Les effets secondaires des traitements étaient aussi particulièrement redoutés, donnant le sentiment aux participants de devoir composer avec de nouvelles manifestations pour être soulagés des symptômes de la maladie. Ces manifestations, qui ne sont d'ailleurs pas moins douloureuses et handicapantes, semblent faire peser la balance vers davantage de risques par rapport aux bénéfices perçus. Les participants expriment ainsi d'importantes préoccupations anxieuses à ce sujet.

*« Dans les traitements qu'on prend, il y a souvent des mélanomes, des cancers de la peau, qui viennent d'un seul coup comme ça. C'est vraiment dans les effets indésirables, donc je me dis je ne vais pas me saouler à prendre tout ça, pourquoi je prendrai un risque supplémentaire ? »* (Joseph, 28 ans).

L'idée d'un traitement à vie fait également partie des principales inquiétudes mentionnées. D'après certains participants, l'annonce d'un traitement sur le long terme était même parfois plus difficile à encaisser que l'annonce de la maladie en elle-même, d'autant plus si c'est un traitement en ambulatoire qui leur était proposé. L'organisation de leur planning et de leur vie autour du traitement était pour certains une réalité insupportable, ce qui a notamment amené Louise à s'orienter vers des traitements alternatifs :

*« Je n'ai pas supporté cette idée d'avoir un traitement lourd à vie, j'ai refusé cette option. Je me suis dit maladie de Crohn d'accord, mais pas un traitement à vie comme ça, ce n'est pas possible »* (Louise, 31 ans).

Pour d'autres, le fait de se rendre fréquemment à l'hôpital était une contrainte à laquelle ils ne pensaient pas être confrontés en tant que jeunes. L'hésitation face au traitement était donc parfois associée à la



crainte d'une rupture et d'un décalage par rapport à la représentation qu'ils avaient de leur vie d'adolescent ou de jeune adulte.

*« On m'avait parlé des piqûres tous les mois ou tous les deux mois à faire à l'hôpital, mais à cet âge-là je ne me voyais pas déjà comme un petit vieux aller à l'hôpital tout le temps pour me faire des piqûres » (Joseph, 28 ans).*

### ***Une mise en place des traitements dans l'inquiétude et la souffrance (87%)***

Malgré les craintes et les hésitations, une majorité des participants ont quand même suivi les protocoles thérapeutiques proposés par leurs médecins ; dans un espoir de limiter l'impact de leurs symptômes au quotidien. Ils sont toutefois nombreux à évoquer plusieurs tentatives et plusieurs échecs des traitements, suscitant un sentiment de désespoir face à une maladie qui leur semble alors incurable. La persistance des symptômes, des douleurs, et parfois leur aggravation, brisent l'espoir d'une possible rémission. Tout comme l'annonce du diagnostic, l'annonce du traitement et sa mise en place ne permettent pas toujours de soulager instantanément les souffrances, nourrissant des doutes et des incertitudes sur la suite de la prise en charge. Ce long parcours plonge les patients dans une perpétuelle attente dont l'issue échappe non seulement à leur contrôle mais aussi à celui des médecins.

*« On a eu du mal à trouver, j'ai testé plusieurs traitements différents [...]. Il y a eu plusieurs tentatives pour estomper les symptômes et c'est vrai que ça a été difficile par rapport à ça. On voyait toujours une évolution de la maladie, à chaque fois ça s'aggravait » (Nadim, 30 ans).*

*« Même les médecins ne savent pas si vous allez bien répondre au traitement ou pas, si le traitement est adapté, si vous allez le supporter, si vous allez bien vivre avec, s'il va fonctionner [...] vous devez composer avec cette peur de l'inconnu » (Fabienne, 37 ans).*

Certains participants évoquent un quotidien qui se retrouve rythmé par des visites à l'hôpital tous les deux mois quand le traitement est administré par perfusion, ou par des piqûres toutes les deux semaines ; sans compter les consultations de suivi et les bilans médicaux fréquents. C'est une perte de contrôle et d'autonomie qui est difficile à supporter, surtout pour des jeunes qui aspirent à une certaine liberté.

*« Au moment du diagnostic ce qui était mis en place c'était un rendez-vous avec ma gastroentérologue tous les 3 mois, une prise de sang tous les 15 jours et un traitement, l'Humira, tous les 15 jours. Ça a été très lourd de passer de "je vais bien et il ne se passe rien" à "je dois aller voir un médecin tous les 3 mois". En plus elle me disait "les rendez-vous sont très importants, vous ne pouvez pas les louper, faut pas prendre de vacances pendant les rendez-vous". C'était, du coup, très pesant [...] ça prend quand même du temps » (Sylvia, 23 ans).*

La mise en place des traitements a été très mal vécue par une majorité des participants, à la fois physiquement et émotionnellement. Qu'ils soient administrés par auto-piqueurs, par une infirmière à

domicile ou par perfusion à l'hôpital, ils sont décrits comme douloureux, désagréables et provoquant une fatigue intense dans les heures, voire les jours, qui suivent la prise du traitement.

*« Quand l'injection était le matin, je dormais tout l'après-midi, la nuit puis le lendemain matin, donc c'était extrêmement fatiguant » (Jessica, 20 ans).*

*« Au début les injections étaient très douloureuses. L'excipient qui était utilisé me brûlait dès qu'il passait sous la peau, donc les quatre premières piqûres n'ont pas été drôles. A ce moment-là il y a eu un relâchement d'émotion et puis une fatigue intense de se dire j'en ai marre, j'en ai vraiment marre d'avoir mal » (Lea, 26 ans).*

Les effets secondaires sont également perçus comme lourds et contraignants (47%). Les plus fréquemment rapportés sont ceux laissant des marques physiques telles que des manifestations cutanées, la chute de cheveux et la prise de poids. Plusieurs participants évoquent leurs difficultés et leurs angoisses face à l'image d'un corps qui se transforme à cause des traitements :

*« J'avais comme des sortes de brûlures au niveau des doigts et des pieds et du coup c'était gênant. Je me rappelle que vers le tout début je perdais beaucoup mes cheveux aussi [...] et ça c'est pas mal angoissant parce que c'est physique » (Jessica, 20 ans).*

### ***Une évolution vers un rapport plus positif au traitement actuel (80%)***

Malgré un début de parcours difficile, une majorité des participants estiment aujourd'hui avoir un traitement efficace qui permet de stabiliser leurs symptômes et de limiter les crises. Ces réussites ont permis avec le temps le développement de représentations plus positives des traitements conventionnels, surtout chez ceux qui sont passés à des traitements autoadministrés. Le fait que leur quotidien ne soit plus rythmé par des visites à l'hôpital ou les visites d'une infirmière à domicile permet de regagner un sentiment de contrôle et d'autonomie.

*« Là je vois les choses plus positivement. C'est vrai que j'ai été hospitalisée deux fois et à chaque fois je me disais que ça allait mieux puis bim ça repartait. Je ne suis pas à l'abri que ça recommence mais pour l'instant le traitement est efficace [...]. Là maintenant je suis sur Simponi et tout se passe bien, je suis libre de faire mes injections toute seule, je n'ai pas besoin d'aller à l'hôpital [...] je peux partir où je veux, je peux l'emmener facilement [...]. Aujourd'hui je relativise pas mal en me disant que ça va mieux » (Marion, 28 ans).*

## **1.2. L'évolution de la maladie et de sa prise en charge**

La mise en place des protocoles thérapeutiques ne laisse pas toujours place au répit. Une majorité des participants relatent un parcours tumultueux, marqué par des épisodes de crises et même parfois des complications plus sévères.

### 1.2.1. Un parcours marqué par des complications (80%)

Une très grande majorité rapporte des complications médicales à un moment donné de leur parcours. Ils évoquent notamment des occlusions intestinales, des sténoses, des abcès ou des fistules, ayant souvent nécessité une hospitalisation et pour certains une intervention chirurgicale.

*« J'avais fait plusieurs aller/retours à l'hôpital [...] il a fallu opérer en urgence, on m'a enlevé 21 cm d'intestin [...] l'intestin était vraiment pourri et collait à la paroi abdominale, il a fallu ouvrir pour décoller, couper et remettre en place. Après ça j'ai eu beaucoup de soucis [...] ça a été crise sur crise, beaucoup d'occlusions intestinales. L'année dernière j'ai fait peut-être 7 occlusions, et à chaque fois il fallait rester 4-5 jours hospitalisé » (Nadim, 30 ans).*

Les périodes de convalescence à la suite de ces complications étaient perçues comme longues (64%), marquées par une fatigue intense et le sentiment de devoir réapprendre les gestes du quotidien.

*« On m'a opéré de mai à août, puis ça a été soins intensifs pendant 15 jours, je ne pouvais plus marcher, il fallait réapprendre à marcher, réapprendre à manger, ça a été très très long » (Cynthia, 25 ans).*

Les évolutions et aggravations de la maladie sont difficiles moralement pour les participants qui espéraient une accalmie après une période d'efficacité du traitement. Ces rechutes marquent une nouvelle rupture qui réactive les traumatismes des premiers symptômes et du diagnostic. La première crise en particulier confronte les participants à la réalité des rechutes et à l'imprévisibilité de leur pathologie, suscitant la crainte d'une évolution vers des formes plus sévères de la maladie.

*« Après toutes les complications que j'ai pu faire, il y a eu la peur d'avoir la stomie [...] il y avait toutes les questions par rapport à ça, comment je vais faire quand je vais grandir ? est-ce que ce sera à vie ? » (Yara, 24 ans).*

La récurrence de crises entraîne aussi pour certains une fatigue, autant physique que psychologique, associée à un sentiment de désespoir face à une pathologie qui ne semble pas se stabiliser malgré leurs efforts dans le maintien d'habitudes plus saines et l'observance des traitements. Le témoignage de Fabienne illustre bien cette lassitude face aux rechutes :

*« Ça a été une période très compliquée quand j'ai eu cette complication. J'allais à la selle de nombreuses fois par jour, peut-être 60 fois dans une journée. Et à ce moment-là qu'est-ce que vous faites ? vous êtes dans l'appréhension de manger, d'avoir une vie sociale, de prendre votre voiture, de faire des choses simples [...]. Vous êtes en dénutrition, vous êtes anémiée, vous êtes fatiguée, la douleur fatigue physiquement mais aussi moralement » (Fabienne, 37 ans).*

## **1.2.2. Vécu contrasté des hospitalisations : entre souffrance, solitude et soulagement**

### ***Des hospitalisations source de souffrance physique (33%)***

Les hospitalisations ainsi que les soins qui en découlent ont été éprouvants physiquement, vécus comme inconfortables et même source de douleurs pour certains ; des douleurs qui étaient principalement occasionnées par la pose de sondes nasogastriques en cas de dénutrition, ou de drains en cas d'abcès.

*« Quand la sonde a été posée, je pense que le Pr. s'en souvient c'était assez épique [...] on me l'avait mal posée donc elle s'est enroulée autour de la gorge, j'avais du mal à avaler donc vraiment c'était horrible »* (Sandrine, 37 ans).

### ***Des hospitalisations source de souffrances psychologiques (87%)***

La souffrance face aux soins était non seulement physique, elle était aussi et surtout psychologique pour une très grande majorité. Les participants se disent « à bout d'énergie », « à bout de souffle » face à des soins qu'ils perçoivent comme lourds, difficiles à gérer et éprouvants émotionnellement. Certains évoquent explicitement des tendances anxieuses, face à des soins ou examens médicaux suscitant craintes et angoisses. D'autres évoquent des tendances dépressives, l'hospitalisation, et l'isolement qui en découle parfois, étant vécue comme une situation déprimante.

*« L'hôpital c'est une ambiance noire, je vous promets que c'est très dur parce qu'on repart avec le moral dans les chaussettes, on est vidé, on est abattu »* (Fabienne, 37 ans).

### ***Solitude et repli sur soi pendant l'hospitalisation (47%)***

Certains rapportent un sentiment de solitude pendant l'hospitalisation, une solitude parfois volontaire et associée à un besoin d'être seul et de se centrer sur soi pour aller mieux. Pour d'autres la solitude n'était pas choisie mais plutôt liée au peu de visites reçues du fait de la distance géographique avec leurs proches. Certains évoquent même le sentiment d'avoir été seuls face à la gestion de leur prise en charge et d'avoir dû faire face, seuls, à leur hospitalisation et aux médecins.

*« A ce moment-là j'essayais d'aller bien [...] j'étais plus centrée sur moi »* (Jessica, 20 ans).

*« Personne ne m'a tenu la main, personne n'était avec moi [...]. Vous êtes seule face aux résultats médicaux, seule face à vous-même »* (Fabienne, 37 ans).

### ***Résignation et sentiment de subir la prise en charge (73%)***

A la souffrance physique et émotionnelle s'ajoute un sentiment de résignation face à la prise en charge pour une grande majorité des participants, avec pour certains une impression de subir et de ne pas avoir d'autre choix que de se plier aux décisions des médecins et aux soins préconisés. Pour d'autres, ce

sentiment de résignation s'associe à une impuissance et une impression d'être démuni face à une situation qui semble échapper à leur contrôle.

*« Je me sentais comme inutile [...] j'étais dans une forme de résignation, de me dire ok bon bah de toute façon subit » (Louise, 31 ans).*

### ***Des hospitalisation source de soulagement (53%)***

Bien qu'une majorité évoque une hospitalisation et des soins qui ont été sources de souffrance, pour d'autres ils ont aussi et surtout été soulageant et rassurant. L'inconfort que pouvait parfois provoquer les soins coexistait avec un soulagement de voir leurs symptômes s'atténuer grâce à la prise en charge. Pour certains l'hospitalisation et la prise en charge médicale étaient aussi vécues comme rassurantes, avec le sentiment d'être « *entre de bonnes mains* ». Cela était d'autant plus présent chez ceux qui avaient le sentiment d'être suivis par des équipes bienveillantes.

*« Je n'étais pas forcément stressée au contraire ça me rassurait parce que je savais que j'étais entourée de bonnes personnes, j'étais plus rassurée à l'hôpital que chez moi » (Jessica, 20 ans).*

### **1.2.3. Un besoin d'être acteur de sa prise en charge (40%)**

Face aux expériences négatives vécues dans leur parcours de soin, certains participants évoquent un besoin de contrôle dans leur prise en charge. Le sentiment d'avoir longtemps subi la situation et des décisions médicales imposées a suscité l'envie de sortir de leur position passive et d'agir pour devenir acteur de leur vie.

*« Je n'ai pas eu le temps de juste digérer tout ça en fait [l'annonce du traitement], donc j'ai dit stop, j'ai dit stop [...] j'ai écouté mon instinct » (Cynthia, 25 ans).*

Pour d'autres, ce besoin de contrôle fait suite à une phase de déni du diagnostic, la prise de conscience entraînant l'envie de reprendre les choses en mains.

*« J'ai pris mes responsabilités, je suis sortie du côté victime où je subis la maladie, en disant je contrôle, je suis responsable de ma propre vie [...] J'ai mis en place des actions pour reprendre le contrôle de ma vie et pour changer ce côté centré sur soi en mode victime, pour me recentrer en quelqu'un de plus responsable et consciente » (Louise, 31 ans).*

## **1.3. La relation aux professionnels de santé**

Le parcours des participants avec la maladie a pour une majorité été influencé par la qualité de la relation avec les professionnels en charge de leur suivi. Une majorité de participants évoque des relations négatives avec leurs premiers médecins consultés, suscitant souvent de premières expériences négatives,

parfois traumatiques, surtout au moment du diagnostic. Ils sont toutefois nombreux à évoquer des rapports plus positifs avec leurs médecins actuels, permettant plus de sérénité dans leur prise en charge.

### **1.3.1 Des relations difficiles en début de prise en charge (80%)**

Une majorité des participants évoque des relations négatives avec les premières équipes médicales qui les ont suivis au début de leur parcours avec la maladie. C'est surtout un manque de considération et le sentiment de subir des décisions médicales imposées qui sont principalement rapportés par les participants. La relation médicale est alors perçue comme déshumanisante, avec le sentiment d'être un rendez-vous ou une « fiche patient » parmi tant d'autres.

*« Le docteur qui m'avait pris en charge au début avait tendance à me traiter un peu comme une fiche, j'étais une 'fiche patient', je n'étais pas une personne humaine » (Sandrine, 37 ans).*

Certains décrivent aussi des médecins peu à l'écoute, peu disponibles et expéditifs, donnant ainsi le sentiment que leurs besoins n'étaient pas pris en compte et que leurs ressentis n'étaient pas pris au sérieux.

*« Je ne me sentais pas très écoutée au tout début. Quand je disais que j'avais mal ils ne me croyaient pas forcément [...] c'est compliqué quand on est jeune de se dire comment je peux montrer que ça ne va pas ? » (Yara, 24 ans).*

Cette attitude a eu pour résultat une impression de ne pas pouvoir compter sur les équipes médicales, suscitant parfois un sentiment de colère.

*« J'avais l'impression d'être un sujet de test et de ne pas forcément être considéré. Par exemple, à un moment donné on m'a mis un drain et je dis à la dame qu'il n'est pas du tout positionné au bon endroit [...]. Il a fallu quatre jours pour qu'on m'entende, qu'on retire le drain et qu'on se rende compte qu'il n'a pas été mis au bon endroit [...] d'où une certaine animosité et une colère, pas forcément contre la maladie mais contre certains internes » (Louise, 31 ans).*

### **1.3.2 Des relations plus positives aujourd'hui (87%)**

Une large majorité rapporte avoir changé de médecin en cours de parcours et évoque aujourd'hui des relations plus positives avec les professionnels qui les prennent en charge. Cette relation est d'abord marquée par des soignants perçus comme faisant preuve de considération, de bienveillance et d'écoute, donnant le sentiment aux participants d'être compris et considéré en tant que sujet et acteur de leur prise en charge.

*« Je me suis sentie non seulement comprise, je me suis sentie soutenue, il y avait beaucoup de bienveillance envers moi et ce n'était pas en mode " il faut faire cette perfusion ", c'était " on réfléchit, réfléchissez-y " » (Cynthia, 25 ans).*

Certains participants rapportent aussi une satisfaction quant à leur accompagnement actuel, décrivant des soignants impliqués et disponibles pour répondre à leurs sollicitations. Certains décrivent également des médecins pédagogues qui prennent le temps de répondre aux questions, d'expliquer et de transmettre les informations nécessaires à la compréhension de la maladie, de son traitement et ses implications.

*« Le Pr. qui me suit par exemple j'ai son numéro de téléphone portable, je sais que si jamais j'ai besoin je l'appelle [...] en fait je sais que je peux compter sur le personnel médical, je le sais, il n'y a aucun doute donc je suis rassurée » (Jade, 28 ans).*

D'autres mettent aussi en avant des médecins rassurants et optimistes quant à l'évolution de leur maladie, ce qui semble contribuer à la consolidation de relations positives et de confiance. En effet, ils sont plusieurs à rapporter une confiance en leur médecin actuel, permettant une meilleure confiance dans leur traitement et en la médecine de manière générale.

*« Il m'a beaucoup rassuré en fait, au lieu de me montrer les effets négatifs de ce traitement il m'a montré que le positif et moi ça m'a beaucoup aidé » (Cynthia, 25 ans).*

## Résumé du thème I : Le parcours avec la maladie

Une majorité de participants rapporte un diagnostic perçu comme tardif, avec une attente qui a été longue et difficile. Cette errance prolongeait les participants dans leur souffrance et renforçait leur incompréhension et leurs inquiétudes vis-à-vis de leur état de santé.

Bien que le diagnostic était en général attendu, les participants expriment des sentiments contrastés suite à l'annonce de leur MC. Le diagnostic a laissé place à la confusion, à de nouveaux questionnements et a suscité de nouvelles appréhensions remettant en question les perspectives d'avenir. Le moment de l'annonce a ainsi été difficile pour une majorité qui le caractérise souvent comme un « choc », une impression de « tomber de 10 étages » ou de recevoir « un coup de massue », témoignant de la violence ressentie à ce moment-là. La rupture provoquée par l'annonce a entraîné chez une majorité une phase de négation de la maladie, pour se défendre d'une nouvelle réalité difficile à accepter. Bien que pour une majorité l'annonce a surtout été difficile, pour certains le choc coexistait avec le soulagement de sortir de l'incertitude et l'espoir d'identifier un traitement qui pourrait mettre fin à leur souffrance.

Plusieurs participants rapportent toutefois un vécu contrasté des traitements, marqué par des craintes et des hésitations face à une prise en charge qui ne laisse pas toujours place au répit. Une majorité relate en effet un parcours marqué par une récurrence de crises et/ou des complications sévères. Les aggravations de la maladie sont difficiles moralement pour les participants qui expriment une lassitude face à une pathologie qui ne semble pas se stabiliser malgré leur observance des traitements.

Les hospitalisations, ainsi que les soins qui en découlent, ont aussi été éprouvants physiquement et psychologiquement. Les participants se disent « à bout d'énergie », « à bout de souffle » face à des soins qu'ils perçoivent comme lourds et difficiles à gérer émotionnellement. Une majorité évoque aussi un sentiment de résignation, une impression de subir et de ne pas avoir d'autre choix que de se plier aux décisions des médecins. Pour certains, l'inconfort que pouvait provoquer les soins coexistait toutefois avec un soulagement de voir leurs symptômes s'atténuer.

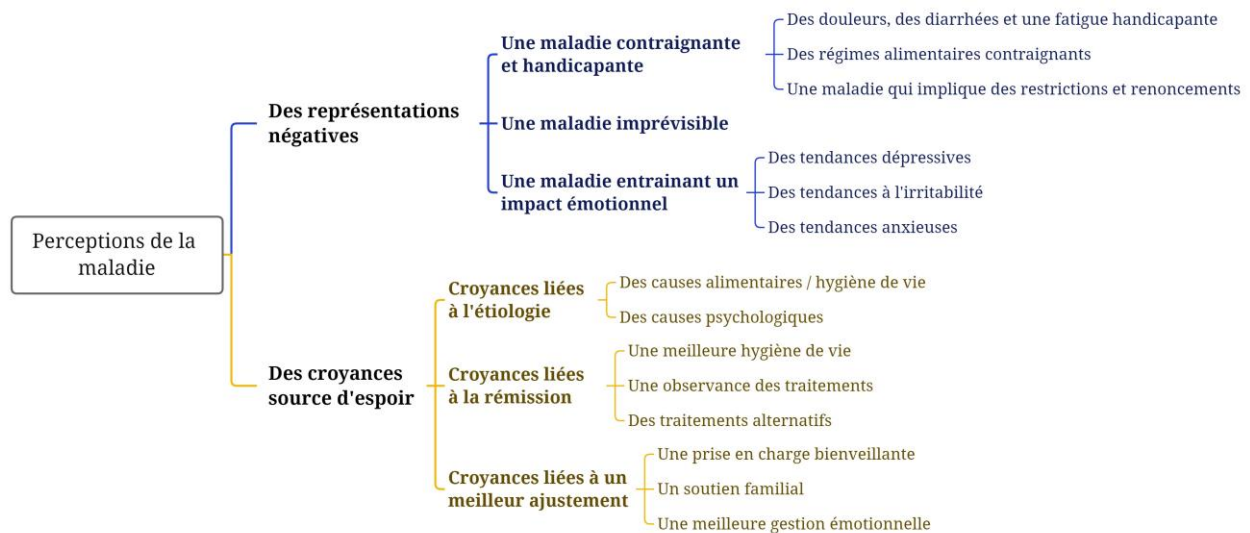
Le parcours des participants avec la maladie a été influencé par la qualité de la relation avec les professionnels en charge de leur suivi. Une majorité évoque de premières expériences négatives avec les premiers médecins consultés, surtout au moment du diagnostic. Ils sont toutefois nombreux à évoquer des rapports plus positifs avec leurs médecins actuels, permettant aujourd'hui plus de sérénité vis-à-vis de leur prise en charge.





## II. Perception de la maladie : de représentations négatives à des croyances plus optimistes

Après avoir retracé leurs parcours avec la maladie, les participants ont évoqué leur rapport à celle-ci dans leur quotidien (**Figure 8**). L'annonce du diagnostic laisse place à des tentatives d'appréhension et de mise en sens de leur expérience de la MC. Leurs représentations témoignent d'une maladie perçue par une majorité comme imprévisible, contraignante et handicapante au quotidien, source d'angoisses et d'inquiétudes. Leurs croyances sur son évolution laissent toutefois paraître l'espoir d'une « guérison ».



**Figure 8.** Arbre thématique pour le thème II « Perceptions de la maladie ».

### 2.1. Des représentations négatives de la maladie

#### 2.1.1. Une maladie contraignante et handicapante au quotidien (93%)

La MC est décrite comme contraignante et handicapante au quotidien par une très large majorité des participants. Les contraintes sont d'abord liées aux symptômes de la maladie qui interfèrent de façon significative dans la vie des participants. En période de crise en particulier, la symptomatologie est difficile à gérer et pousse à bout une majorité de participants qui se sentent alors dépassés par la situation.

#### *Des douleurs, des diarrhées et une fatigue handicapante*

Parmi les symptômes les plus handicapants ce sont les douleurs abdominales qui sont au premier plan ; des douleurs souvent décrites comme « atroces » et « violentes ». Plusieurs participants rapportent être « pliés en quatre », « tordus de douleur » et paralysés par une violence physique qui les empêchent de marcher, voire de rester debout. L'intensité de la douleur est parfois telle que certains en perdent même connaissance.

*« Je n'avancais plus, je ne pouvais plus me lever, j'étais pliée en quatre, je ne pouvais plus rien faire, je ne pouvais plus boire, ni manger, ni parler, j'étais un légume » (Sandrine, 37 ans).*

La fatigue est, elle aussi, particulièrement handicapante, et ce d'autant plus qu'elle est présente de façon quasi constante pour certains, quelles que soient l'activité et la sévérité de la maladie. Les participants évoquent un corps vidé, à bout d'énergie, qui n'a plus la force physique même pour les tâches les plus simples. Mais la fatigue est aussi et surtout psychologique, marquée par une lassitude et un épuisement émotionnel, avec certains participants qui ne trouvent plus la force mentale pour persévérer au quotidien.

*« J'ai été très fatiguée, même encore aujourd'hui [...] J'avais beau dormir, ne pas dormir, j'étais fatiguée. Donc des fois je n'ai envie de rien faire [...]. La fatigue c'est vraiment comme un leitmotiv, c'est récurrent. Ça m'a effectivement beaucoup dérangée, c'est fatigant en fait, c'est quelque chose de très fatigant au quotidien » (Marion, 28 ans).*

Les symptômes gastrointestinaux, notamment les diarrhées, sont également particulièrement contraignants. Certains participants évoquent des passages aux toilettes très fréquents qui interfèrent avec leurs activités quotidiennes. Quelques-uns rapportent aussi des envies pressantes et parfois même des épisodes humiliants d'incontinence, donnant le sentiment d'une perte totale de maîtrise de leur corps.

*« Je ne pouvais absolument pas me retenir, je n'avais pas la force, ce n'était pas possible, à tel point qu'une fois je m'apprêtais à monter dans le métro et il ne partait que dans 4-5 minutes et je me suis dit jamais j'y arriverai. Donc je suis sortie du métro et je me suis mise entre deux voitures pour faire. C'était un moment humiliant, même si personne ne m'a vu, mais je me disais ce n'est pas possible je suis incapable de me retenir en fait. Ça a duré quand même des mois et ça a été très compliqué personnellement à gérer » (Marion, 28 ans).*

### ***Des régimes alimentaires contraignants***

En plus des symptômes, certaines conséquences de la maladie constituent aussi des contraintes considérables. Une majorité évoque surtout les régimes alimentaires qui sont vécus comme frustrants puisqu'ils impliquent de renoncer à des aliments appréciés et de se limiter à une liste parfois restreinte. Ainsi, la préparation des repas implique désormais une certaine organisation pour concevoir des plats qui respectent les recommandations. La frustration est aussi et surtout présente lors des sorties ou des repas partagés. Les moments entre amis et en famille doivent ainsi être anticipés pour prévoir des plats adaptés.

*« La maladie a changé mon rapport à la nourriture. J'aime bien boire, j'aime bien manger, j'aimais bien fumer aussi et du coup on m'enlevait toutes les mauvaises bonnes choses de la vie [...]. C'était les trois choses qui me permettaient de m'échapper du quotidien et de me supprimer ça, ça m'a bien contrainte » (Sandrine, 37 ans).*

### *Une maladie qui implique des restrictions et des renoncements*

Les contraintes de la MC sont d'autant plus difficiles à vivre qu'elles entraînent parfois certains renoncements. Que ce soit au niveau social, familial, personnel ou professionnel, les participants rapportent devoir constamment composer avec les douleurs, les diarrhées, la fatigue et les régimes alimentaires. Toutefois, ils constituent parfois bien plus que de simples handicaps, ils peuvent être de réels freins au quotidien. C'est ce que raconte Nadim qui a dû renoncer à son rêve de jouer professionnellement dans une équipe de handball à cause de la MC.

*« Je jouais au handball à un bon niveau mais vers l'âge de 17, 18 ans ça a commencé à être compliqué. J'avais des douleurs abdominales qui s'intensifiaient, donc parfois j'étais obligé de sortir du terrain parce que j'avais mal [...] et ensuite la fatigue a fait que j'ai arrêté le sport parce que ce n'était plus possible de continuer »* (Nadim, 30 ans).

Jade, quant à elle, a le sentiment de perdre des opportunités de vie à cause de la maladie. Elle raconte en effet devoir renoncer à changer de poste parce qu'elle peine à trouver des employeurs qui acceptent de lui accorder des aménagements qui sont pourtant indispensables quand elle est en période de poussée.

*« Ma maladie me ferme certaines portes, puisqu'actuellement je suis en télétravail quand j'ai mes crises et quand je veux postuler sur d'autres postes c'est une contrainte maintenant [...]. On me dit "ah mais attention vous avez une maladie, vous avez actuellement un télétravail aménagé, vous ne pouvez pas occuper ce poste " »*. (Jade, 28 ans).

Le témoignage de Yara rend compte aussi des renoncements dans la vie sociale, les symptômes de la maladie obligeant parfois à restreindre de façon considérable les sorties.

*« Il y a pas mal de choses avec lesquelles j'étais restreintes. Avant, j'allais régulièrement à la piscine avec des amis, on faisait des après-midis. Ça aussi c'est devenu compliqué du fait de la fatigabilité qui arrive assez rapidement, donc je préférerais rester chez moi »* (Yara, 24 ans).

Toutes ces restrictions et ces contraintes donnent le sentiment à certains participants de ne plus vivre, de perdre leur liberté ou encore de passer à côté de leur jeunesse ; comme en témoignent Lilian et Fabienne :

*« C'est lourd quand on est jeune parce qu'on a envie de faire plein de choses [...] on pense plutôt à s'amuser, sortir, faire des études, travailler et pas forcément vivre avec cette maladie »* (Lilian, 37 ans).

*« C'est une maladie qui fatigue beaucoup [...] donc on est obligé de se reposer. Mais le repos c'est une petite mort, c'est l'inertie. Ce temps-là qui est perdu, il est forcément perdu »*  
(Fabienne, 37 ans).

### **2.1.2. Une maladie imprévisible (80%)**

Les contraintes liées aux symptômes sont souvent amplifiées par le caractère très imprévisible de la MC. Une majorité des participants rapporte en effet une alternance très aléatoire de phases de poussées et de rémission et donc une imprévisibilité particulièrement angoissante au quotidien. Ainsi, ils peuvent aller bien pendant plusieurs jours, voire plusieurs semaines, puis aller mal d'un coup le mois suivant, mettant alors en pause leur vie, leurs projets et leurs activités.

*« Il y a ce côté aléatoire du quotidien auquel il faut se calquer. Il y a des jours où on se lève avec des douleurs physiques [...] il faut peut-être parfois reporter ce qui était prévu au lendemain, prendre un temps de repos »* (Lilian, 37 ans).

Cette imprévisibilité place certains dans une anticipation permanente de la résurgence des symptômes qui ne leur permet pas d'appréhender sereinement leur quotidien. Ainsi, même quand la maladie est peu active, certaines contraintes persistent puisque la maladie est constamment présente dans l'esprit des participants qui sont dans une angoisse constante de sa réapparition.

*« C'est une angoisse récurrente [...] quand j'avais des oraux ou des écrits je me disais et si ça ne se passe pas bien ? si je suis tout d'un coup plié en deux qu'est-ce que je vais faire ? »*  
(Fabienne, 37 ans).

### **2.1.3. Une maladie entraînant un impact émotionnel important (60%)**

En lien avec les contraintes perçues et la récurrence imprévisible des rechutes, plus de la moitié des participants rapportent un impact émotionnel important. La détresse psychologique semble tout aussi envahissante et handicapante que les symptômes même de la maladie.

#### ***Des tendances dépressives (43%)***

C'est d'abord des tendances dépressives qui sont aux premiers plan, marquées par une lassitude, un désespoir et une démotivation face à une lutte incessante contre la maladie qui leur semble alors de plus en plus insurmontable. Ils sont nombreux à rapporter une humeur plus sensible et des difficultés à gérer leurs émotions, les amenant parfois à « craquer » et à s'effondrer en pleurs. Pour certains, ce sont les transformations physiques occasionnées par la MC qui sont à l'origine de leur mal-être. C'est le cas

notamment de Jade qui évoque son désarroi face à une perte de poids significative, une chute importante de cheveux et la perte de plusieurs dents :

*« Je pleurais souvent, je pleurais souvent, je ne l'acceptais pas, je n'acceptais pas, c'était très difficile » (Jade, 28 ans).*

Pour d'autres, comme Joseph, c'est la persistance des douleurs qui entraîne un état d'épuisement, les rendant plus vulnérables émotionnellement.

*« Quand on a mal tout le temps c'est démotivant, donc on a souvent tendance à s'énerver [...]. Cet été la douleur plus la chaleur m'avaient rendu dingue. La douleur fait que vous n'êtes pas bien dans vous-même, du coup vous êtes plus nerveux, plus renfermé parfois » (Joseph, 28 ans).*

### ***Des tendances à l'irritabilité (29%)***

Cette difficulté à gérer les émotions face à la maladie se manifeste aussi pour certains par une irritabilité. La gestion des symptômes, et de la douleur en particulier, puise déjà tellement dans leurs ressources que la gestion émotionnelle de toute autre sollicitation est mise à mal. La tolérance à leur environnement et à leur entourage s'en trouve alors affectée, ce qui se traduit par des réactions d'énervement et de colère. Certains rapportent même ne plus se reconnaître lors de ces moments de crise.

*« Il y avait cette douleur intense que j'avais du mal à gérer émotionnellement [...]. C'est déjà difficile d'accepter la douleur, d'essayer de bien respirer, de ne pas y penser, donc quand la moindre personne nous titille un peu on envoie balader » (Nadim, 30 ans).*

### ***Des tendances anxieuses (29%)***

Pour certains participants la MC suscite surtout une anxiété et un stress important. L'imprévisibilité de la maladie les maintient dans une vigilance permanente et une anticipation constante de symptômes qui peuvent interrompre leur quotidien à tout moment. Face à cette incertitude, certains évoquent l'image d'une épée de Damoclès au-dessus de leur tête, témoignant de la menace que représente le risque de rechute. C'est ce dont témoigne Sandrine qui vit chaque examen médical avec l'angoisse de voir réapparaître la maladie.

*« A chaque examen j'avais l'impression que j'avais une épée de Damoclès au-dessus de la tête. Je me demandais comment ça allait se passer, qu'est-ce qu'on va me dire ? L'imagerie médicale je trouve que c'est un examen très anxiogène, parce que vous avez l'intégralité de votre vie qui est entre les mains du radiologue à un instant T » (Sandrine, 37 ans).*

Pour d'autres participants, l'anxiété est liée non seulement à la crainte de la réapparition des symptômes mais surtout à celle de ne pas pouvoir les gérer et de se retrouver paralysés dans une situation inconfortable en public.

*« La douleur sur le côté elle est dur à gérer [...] dès que je vais sentir cette plainte je vais commencer à angoisser [...] j'ai l'impression que plus j'angoissais, plus je me focalisais dessus et plus ça s'intensifiait [...]. Le fait que ça s'intensifie et que je n'arrive pas à rentrer chez moi m'angoisse » (Sylvia, 23 ans).*

## **2.2. Croyances autour de la maladie sources d'espoir**

L'expérience de la maladie au quotidien a non seulement permis aux participants de construire leurs représentations de la MC, elle leur a aussi permis d'élaborer des hypothèses sur son étiologie et sur les facteurs pouvant permettre une meilleure adaptation, voire pour certains une rémission.

### **2.2.1. Croyances liées à l'étiologie de la MC**

#### ***Des causes alimentaires (46%)***

Dans une tentative de donner du sens à leur vécu, les participants émettent des théories sur les facteurs explicatifs de leur maladie en se basant à la fois sur leur propre expérience et celles de leurs pairs, Pour certains participants c'est leur hygiène de vie qui serait à l'origine de l'apparition de la MC et qui favoriserait la survenue de crises. La qualité de l'alimentation, la consommation d'alcool ou encore le tabac sont des facteurs souvent évoqués. Ils sont plusieurs à rapporter une intoxication alimentaire qui aurait précédé la maladie, ou encore la consommation d'aliments spécifiques peu tolérés. Certains soulignent aussi l'importance du régime alimentaire dans la suite de l'évolution de la maladie, en expliquant notamment qu'il suffit parfois d'un écart pour provoquer une poussée.

*« J'avais mangé des sushis et au final je me demande si le poisson n'avait peut-être pas bien été congelé, décongelé. Je pense que j'ai dû chopper une bactérie et étant donné que je suis un peu plus fragile qu'une autre personne, je suis quasiment sûre que c'est à cause de ça. Ça n'a pas été diagnostiqué comme ça mais je suis quasiment sûre » (Marion, 28 ans).*

#### ***Des causes psychologiques (53%)***

Ils sont très nombreux également à évoquer des causes psychologiques et elles sont d'ailleurs parfois mises au premier plan par rapport à d'autres facteurs. Plusieurs participants évoquent le rôle joué par le stress, que ce soit dans l'apparition de la maladie, la survenue de crises ou l'exacerbation des symptômes. Ils sont nombreux à faire le lien avec des événements de vie importants qu'ils ont vécus comme stressants.

*« Je pense que le stress y joue pour beaucoup [...]. Quand je suis tombé vraiment malade c'était l'année de la validation de ma Licence, c'était un gros stress pour réussir les examens. Puis après quand j'ai été hospitalisé c'était pendant mon stage. Il fallait que je prenne en main des élèves et à l'époque je ne me sentais pas prêt en fait et j'ai l'impression que la maladie se développe dans des phases importantes de notre vie » (Joseph, 28 ans).*

Certains évoquent même l'image d'un « corps qui parle » à travers la maladie, son apparition ou la survenue d'une crise étant interprétées comme le signe d'une charge émotionnelle trop importante qui a longtemps été niée et qui s'exprime donc à travers le corps.

*« La maladie s'est déclenchée suite à un choc émotionnel dans ma vie. Mon corps a parlé parce que j'étais beaucoup dans le déni de mes émotions » (Louise, 31 ans).*

### **2.2.2. Croyances liées au maintien d'un état de rémission**

#### ***Une meilleure hygiène de vie (40%)***

L'identification d'hypothèses étiologiques permet à certains participants d'identifier les facteurs qui pourraient permettre une diminution des symptômes, voire un état de rémission. Ils sont nombreux à croire que le maintien d'une meilleure hygiène de vie a permis la stabilisation de la maladie. L'arrêt du tabac et surtout la surveillance de l'alimentation sont le plus souvent évoqués, avec une tendance plus fréquente à consommer des aliments peu transformés, d'origine biologique et à privilégier des repas moins gras et moins sucrés.

*« J'ai réussi à stabiliser la maladie grâce à plusieurs choses [...] noter ce que je mange, favoriser les cuisines contrairement aux crudités, cuisiner beaucoup plus au lieu d'acheter des produits avec des conservateurs et bien sûr j'ai arrêté de fumer [...] donc voilà prêter attention à mon hygiène de vie plus globalement, que ce soit l'alimentation, la cigarette ou cuisiner, tout ça fait qu'aujourd'hui je me porte beaucoup mieux » (Louise, 31 ans).*

#### ***Une observance des traitements (33%)***

Les traitements conventionnels de la MC sont par ailleurs perçus comme salvateurs par plusieurs participants qui décrivent un retour à une vie quasiment « normale » dès qu'un traitement efficace a été trouvé.

*« C'est vrai que maintenant que j'ai trouvé le bon traitement je n'ai plus ces frustrations, pour moi tout va bien. J'ai retrouvé une vie on va dire complètement normale, à part le fait d'aller faire mes traitements » (Jessica, 20 ans).*



### ***Des traitements alternatifs (13%)***

Toutefois, certains évoquent une meilleure efficacité des traitements alternatifs, notamment le recours à la naturopathie. Pour ces quelques participants, c'est surtout le rééquilibrage du fonctionnement de leur organisme grâce à des moyens naturels qui serait à l'origine de la stabilisation de leurs symptômes aujourd'hui. Ils citent entre autres une alimentation plus saine et équilibrée, mais aussi la prise de certains compléments alimentaires et le maintien d'une activité physique.

*« Ma naturopathe m'a énormément aidé, elle m'a sauvé la vie, à chaque fois je dis ça elle m'a vraiment sauvé la vie (Cynthia, 25 ans).*

### **2.2.3. Croyances liées à un meilleur ajustement à la MC**

#### ***Une prise en charge bienveillante (40%)***

Plusieurs participants ont également évoqué les facteurs qui, d'après eux, ont facilité leur parcours avec la maladie, en permettant un meilleur ajustement à celle-ci. Au premier plan, c'est une prise en charge bienveillante qui est citée. Certains participants évoquent l'importance d'une relation positive avec les équipes médicales en charge de leur suivi. Le sentiment d'être écouté, considéré et rassuré permet d'apaiser les inquiétudes et de favoriser la confiance vis-à-vis de la prise en charge

*« C'est vraiment le parcours médical, le suivi que j'ai, je sens qu'il est vraiment adapté pour moi [...] je me sens bien suivi avec des personnes très à l'écoute et c'est vrai que je pense que ça m'aide aussi à accepter [...] c'est vraiment ce qui a fait changer ces idées, ces ressentis » (Sylvia, 23 ans).*

#### ***Un soutien familial (33%)***

Pour d'autres, c'est aussi et surtout le soutien des proches qui a été une aide considérable. La famille en particulier semble être un pilier inconditionnel, assurant un étayage nécessaire face aux épreuves de la maladie et évitant ainsi l'effondrement.

*« C'est vrai que dans ma situation et dans l'état dans lequel j'étais, si je n'avais pas été entourée j'aurais pu vite me retrouver la tête sous l'eau et ne pas savoir comment gérer » (Yara, 24 ans).*

#### ***Une meilleure gestion de soi et de ses émotions (47%)***

Enfin, pour certains c'est une meilleure compréhension de l'impact de leurs émotions sur leur maladie, et surtout la sollicitation d'un suivi psychologique, qui ont permis un meilleur ajustement. Quelques participants évoquent l'importance de leur développement personnel : c'est le fait d'évoluer, de grandir, de gagner en maturité et en gestion émotionnelle qui a permis un rapport plus positif à la maladie.

*« Il faut parler, c'est un peu la clé, et parler à des psychologues ça m'a beaucoup aidé dans ma relation que j'ai avec ma maladie aujourd'hui » (Cynthia, 25 ans).*

## Résumé du thème II : La perception de la maladie

L'annonce du diagnostic laisse place à des tentatives d'appréhension et de mise en sens de leur expérience de la MC. Cette dernière est décrite comme contraignante et handicapante au quotidien par une très large majorité de participants. Les contraintes sont d'abord liées aux symptômes de la maladie qui interfèrent de façon significative dans leur vie, en particulier en période de crise.

Ce sont les douleurs abdominales qui sont au premier plan, elles sont souvent décrites comme « atroces » et « violentes ». Les participants évoquent aussi un corps vidé, à bout d'énergie, qui n'a plus de force physique ni psychologique ; même quand la maladie est inactive. Les symptômes gastrointestinaux, notamment les diarrhées, sont également particulièrement contraignants et interfèrent avec leurs activités quotidiennes. Certains rapportent aussi des épisodes humiliants d'incontinence. En plus des symptômes, certaines conséquences de la maladie constituent aussi des contraintes considérables. Une majorité évoque surtout les régimes alimentaires qui sont vécus comme frustrants, en particulier dans les moments de convivialité en famille et entre amis.

Les contraintes de la MC sont d'autant plus difficiles qu'elles entraînent parfois certains renoncements. Que ce soit au niveau social, familial, personnel ou professionnel, certains ont ainsi le sentiment de perdre des opportunités de vie, de ne plus vivre, de perdre leur liberté à cause de la maladie. Ils sont aussi nombreux à évoquer un impact émotionnel important et une humeur plus sensible, avec des tendances dépressives, irritables et / ou anxieuses. Les contraintes liées aux symptômes sont souvent amplifiées par le caractère très imprévisible de la MC. Cette imprévisibilité place certains dans une anticipation permanente de la résurgence des symptômes qui ne leur permet pas d'appréhender sereinement leur quotidien ; même quand la maladie est peu active.

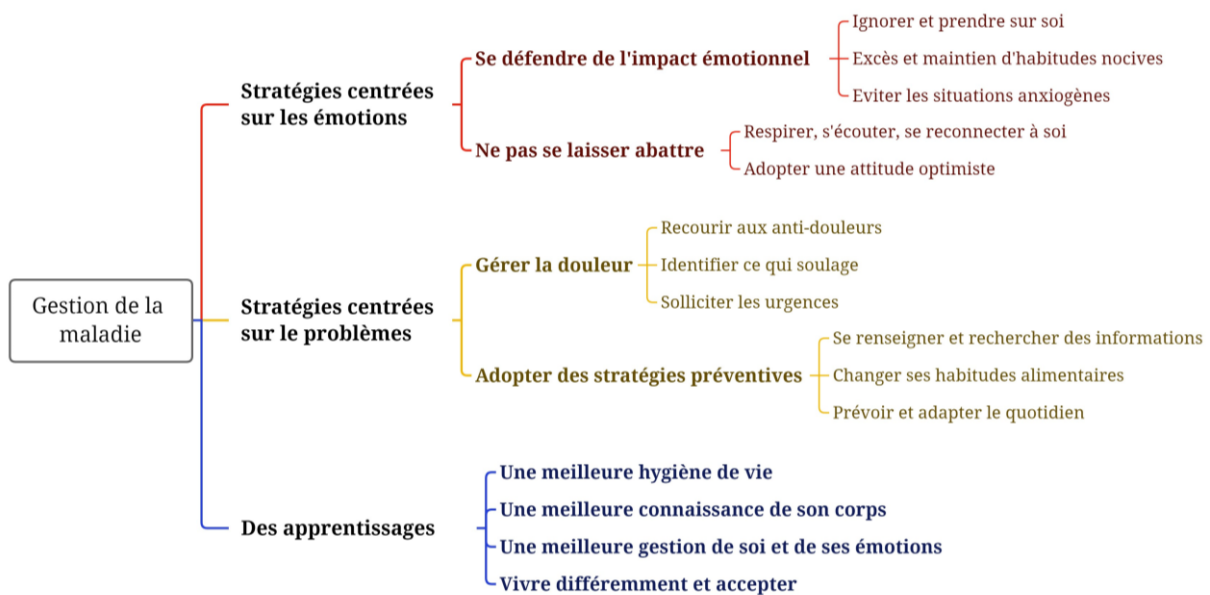
Bien que les représentations de la maladie soient surtout négatives, leurs croyances sur son évolution laissent toutefois paraître l'espoir d'une « guérison ». Dans une tentative de donner du sens à leur vécu, les participants émettent des théories sur l'étiologie et les facteurs de rémission. Pour certains c'est leur hygiène de vie qui serait à l'origine de l'apparition de la MC et qui favoriserait la survenue de crises. Ils sont alors nombreux à croire que le maintien d'une meilleure hygiène de vie permet la stabilisation de la maladie. L'arrêt du tabac et surtout la surveillance de l'alimentation sont le plus souvent évoqués. Bien que les traitements conventionnels soient perçus comme salvateurs, certains évoquent une meilleure efficacité des traitements alternatifs, notamment le recours à la naturopathie. Ils sont très nombreux également à évoquer des causes psychologiques. Certains évoquent même l'image d'un « corps qui parle » à travers la maladie, son apparition ou la survenue d'une crise étant interprétées comme le signe d'une charge émotionnelle longtemps niée et qui s'exprime à travers le corps. Ainsi, pour certains c'est une meilleure compréhension de soi et de l'impact de leurs émotions qui permet un meilleur ajustement.



### III. Gestion de la maladie : vers à un meilleur ajustement à la MC

Après avoir évoqué le handicap que peut représenter la maladie, les participants ont retracé leur parcours vers un meilleur ajustement à celle-ci (**Figure 9**). Ils sont nombreux à évoquer un tâtonnement les premiers temps pour identifier les stratégies qui fonctionnent le mieux pour eux face aux symptômes, décrivant ainsi leur parcours comme un réel processus d'apprentissage. Leurs témoignages révèlent un recours à la fois à des stratégies centrées sur le problème (sur la gestion des symptômes) et centrées sur les émotions (sur la gestion de l'impact émotionnel).

« *J'ai fait un test et j'ai vu ce qui pouvait soulager. Je fais un peu à tâtons et je vois ce qui peut marcher* » (Sylvia, 23 ans).



**Figure 9.** Arbre thématique pour le thème III « Gestion de la maladie ».

#### 3.1. Des stratégies centrées sur les émotions

##### 3.1.1. Se défendre de l'impact émotionnel de la MC

###### *Ignorer et prendre sur soi (73%)*

Après le diagnostic, et au début de leur parcours avec la maladie, les participants sont nombreux à évoquer l'ignorance des symptômes et en particulier des douleurs. Dans une volonté de poursuivre une vie « normale », et de ne pas laisser la maladie constituer un frein au quotidien, ils sont plusieurs à dire supporter la douleur et à « prendre sur eux » pour maintenir leurs activités. Ce refus de se résigner à la maladie permet une certaine prise de contrôle qui s'inscrit souvent dans le processus de déni du diagnostic que nous avons pu parfois observer au début du parcours avec la maladie. Dans ce contexte,

le recours à l'ignorance est un moyen de se défendre d'une réalité difficile à accepter et de ne pas se laisser dominer par la maladie, en s'attachant à lui accorder le moins de place possible au quotidien.

*« Je pense que c'est un moyen de protection que j'ai, c'est mon schéma de fonctionnement. Souvent quand j'ai quelque chose qui me fait mal et que je ne suis pas encore prête à supporter le poids de cette nouvelle, j'ai cette phase de déni » (Louise, 31 ans).*

Le fait de passer outre la douleur et de prendre sur soi prend pour certains la forme d'un combat, d'une lutte, contre une maladie qui devient alors l'ennemi dont il faudrait se défendre. Cela se traduit parfois par de fortes exigences vis-à-vis d'eux-mêmes, les amenant à pousser à bout les limites de leurs corps malgré les conséquences ultérieures.

*« Quand j'avais mal, je prenais sur moi. C'était les débuts, je me battais » (Joseph, 28 ans).*

*« Si j'avais des choses de prévues j'y allais même si j'avais mal, je me mettais de petits coups de pieds aux fesses » (Cynthia, 25 ans).*

Toutefois, cette lutte et se combat permanent laissent place parfois à la lassitude et la fatigue, avec le sentiment de ne pas avoir le choix que de composer avec la douleur au quotidien. Le fait de « prendre sur soi » devient alors davantage une forme de résignation, plutôt qu'une lutte engagée contre la maladie.

*« Je m'y étais habitué, la douleur était là, elle était bien présente, mais c'est comme ça [...] c'est comme si c'était une habitude d'avoir mal, de ne pas être bien » (Marion, 28 ans).*

### ***Excès et maintien d'habitudes nocives (33%)***

Certains participants allaient bien au-delà de l'ignorance des symptômes pour se défendre de cette nouvelle réalité. Pour certains, le déni du diagnostic prenait la forme d'une révolte contre la maladie et laissait place à des comportements excessifs et le maintien d'habitudes nocives malgré leurs conséquences. Cette tendance à l'excès faisait parfois suite à des périodes de restrictions forcées par l'hospitalisation et les soins, suscitant ainsi une volonté de revivre pour compenser le sentiment de vide et d'isolement après le diagnostic.

*« Dès que je suis sortie (de l'hôpital) j'ai repris gout à manger, à la nourriture et j'ai voulu faire la fête, peut-être même en excès [...]. J'ai voulu me sentir vivante, donc j'ai fait un excès un peu inverse sur tous les plans » (Louise, 31 ans).*

D'autres participants attribuaient cette tendance à l'excès à leur insouciance de jeunesse. Leur jeune âge au moment du diagnostic leur procurait un sentiment de toute puissance ; ils maintenaient alors certaines habitudes nocives, malgré la douleur, malgré la fatigue, dans une volonté d'être plus fort que la maladie.

*« A cet âge-là j'avais une certaine insouciance, en me disant que je peux faire tout ce que je veux » (Nadim, 30 ans).*

Chez quelques participants, la tendance à l'excès apparaît plus tard dans leur parcours avec la maladie, souvent quand une longue période de rémission s'installe et après l'observance de plusieurs années de restrictions alimentaires. La rémission offre pour certains la possibilité d'un relâchement, d'une baisse de vigilance et surtout d'une volonté de se sentir revivre après des années de privation et de frustration.

*« Je ne veux plus me priver, parfois c'est même maladif [...] tout ce qui est peu recommandable il faut que je le mange [...]. C'est cette privation que j'ai eu à l'adolescence qui fait qu'aujourd'hui j'ai envie de manger tout ce dont j'ai envie » (Kyle, 26 ans).*

### ***Éviter les situations anxieuses (27%)***

Chez quelques participants, nous observons une gestion différente de l'impact émotionnel des symptômes au début de leur parcours avec la maladie. Si pour certains l'ignorance permettait de maintenir temporairement l'illusion d'une vie « normale », pour d'autres la maladie a d'emblée pris le dessus et a suscité des réactions d'évitement. Ils sont plusieurs à évoquer avoir préféré éviter certaines situations, renoncer à certaines sorties ou encore reconsidérer certains projets par crainte de ne pas être en mesure de gérer leurs symptômes et de se retrouver dans des situations inconfortables. L'évitement permet alors de réduire leur anxiété vis-à-vis de l'imprévisibilité de leurs symptômes et procure un sentiment de sécurité et de contrôle.

*« J'ai renoncé à des invitations parce que je n'étais pas à l'aise, en me disant qu'est-ce qu'il se passe si au bout d'une heure et demie, après avoir bu un verre de vin et manger trois chips, je ne me sens pas bien ? Je pense que je préférerai être tranquillement chez moi [...]. On devient sélectif sur ses projets de sorties, sur ses projets tout court » (Fabienne, 37 ans)*

Pour d'autres, l'évitement était non seulement lié à l'imprévisibilité des symptômes mais aussi à la crainte d'imposer sa maladie aux autres. C'est ce que partage notamment Jade qui éprouve une certaine culpabilité à l'idée « d'handicaper » son groupe d'amis et préfère ainsi les épargner en renonçant à participer à la sortie.

*« Quand on me proposait de sortir, c'est moi qui me mettais des barrières parce que je me disais que si je sors je vais les handicaper parce que je vais vouloir aller aux toilettes et je vais vouloir manger certains plats alors qu'eux voudront aller manger à tel endroit » (Jade, 28 ans).*

L'évitement est toutefois en général une stratégie temporaire puisqu'elle est à l'origine d'un sentiment de perte de liberté. L'isolement qui en découle incite à vouloir sortir de cette position passive pour être davantage dans l'action. C'est le temps et l'expérience qui sont évoqués comme permettant d'envisager des stratégies plus opérantes pour gérer l'impact émotionnel des symptômes au quotidien. C'est ce dont témoigne notamment Jade qui évoque ce tournant dans son parcours avec la maladie.

*« J'avais deux choix, soit je me condamnais à ne plus vivre et je laissais la maladie prendre le dessus sur ma vie, soit je prenais en main la maladie et je vivais. Donc voilà au début effectivement je préférais me restreindre à tout, mais avec le temps on se dit qu'on est jeune, qu'on a la vie devant nous et qu'il faut prendre le dessus » (Jade, 28 ans).*

### **3.1.2. Ne pas se laisser abattre**

#### ***Respirer, s'écouter et se reconnecter à soi (41%)***

Pour sortir de l'évitement et de cette résignation face à la maladie, plusieurs participants font le choix d'affronter leurs symptômes en essayant de trouver des stratégies pour mieux gérer émotionnellement leurs douleurs. Les techniques de respiration sont ainsi souvent évoquées, permettant de réguler leurs émotions et leurs sensations internes face aux symptômes douloureux.

*« Au moment où la douleur est intense, j'essaye de me poser, de prendre le temps pour respirer [...] je me recentre sur la douleur pour essayer de la faire diminuer » (Nadim, 30 ans).*

S'écouter, écouter son corps et être attentif à ses propres ressentis constituent une ressource considérable pour plusieurs participants, qui évoquent les bénéfices de se centrer sur soi et de se remobiliser intérieurement pour mieux gérer la douleur.

*« On a une tendance à vouloir repousser quelque chose qui fait mal, que ce soit émotionnellement ou physiquement [...] on va vouloir se changer les idées, essayer de penser à autre chose. Mais la douleur elle est là et le processus de guérison il est d'autant plus long si on ne prend pas le temps de se concentrer sur nous, sur notre soi intérieur » (Lilian, 34 ans).*

Pour certains, c'est en particulier la méditation, le yoga ou encore la sophrologie, qui leur ont permis de se reconnecter avec leurs émotions et leurs sensations corporelles (14%).

*« Quand la deuxième crise est arrivée, après mes 6 mois d'excès, j'ai commencé à prendre conscience de la maladie, de ce diagnostic et à vouloir m'intéresser au mieux-être. J'ai commencé le yoga et direct ça a été un coup de cœur » (Louise 31 ans)*

#### ***Adopter une attitude optimiste (53%)***

Le fait d'avoir réussi à surmonter certaines épreuves et à regagner un certain contrôle sur la maladie permet à plusieurs participants de relativiser la gravité de celle-ci et de remettre en question leur incapacité à la gérer au quotidien. Leur expérience leur permet en effet de prendre conscience qu'ils ont en eux les ressources pour gérer leurs symptômes, ce qui leur donne l'espoir d'un avenir moins impacté par la maladie.

*« OK je suis malade, mais j'ai accompli des choses dans ma vie malgré la maladie [...]. C'est ça aussi le combat contre la maladie, c'est de faire en sorte que la vie reste ce qu'elle est, même*

*si la maladie est là [...]. Il faut rester optimiste et je pense que le conditionnement mental aide beaucoup dans la guérison. De toute façon à partir du moment où on arrive à ne pas accorder une importance trop grande à un handicap que procure la maladie, on arrive justement à trouver des solutions. On arrive à avoir l'esprit clair et à s'adapter » (Lilian, 34 ans).*

Face à ces réussites, certains évoquent une attitude plus optimiste qui leur permet de lutter contre l'angoisse de la résurgence des symptômes. Ils font le choix de se raccrocher au positif et de s'appuyer sur la force de leur mental pour prendre le dessus sur la maladie.

*« On essaie de se raccrocher à des trucs positifs dans le négatif. Je pense que ça joue, je pense vraiment avoir une certaine force mentale » (Joseph, 28 ans).*

### **3.2. Des stratégies centrées sur le problème**

Bien que la gestion de l'impact émotionnel soit particulièrement mis en avant par une majorité de participants, la gestion de la maladie en tant que telle est aussi un enjeu important au quotidien. Ainsi, ils sont nombreux à évoquer des stratégies centrées sur la gestion de la douleur en période de poussée de la MC. Ils sont toutefois plusieurs également à évoquer des stratégies plus préventives, auxquelles ils ont recours de façon permanente pour prévenir l'aggravation des troubles, notamment en période de rémission.

#### **3.2.1. Gérer la douleur**

##### ***Recourir aux anti-douleurs (60%)***

Quand la maladie est active et les symptômes particulièrement intenses, plusieurs participants évoquent avoir recours à des anti-douleurs, en plus de leurs traitements habituels, pour soulager leurs symptômes douloureux. Ils ont ainsi tendance à s'appuyer sur un agent extérieur en espérant cibler le problème directement à la source. Toutefois, ils évoquent la faible efficacité de ces traitements dans le temps.

*« Je me bourrais de Spasfon et de Doliprane toute la journée ; mais ça ne faisait plus rien à la fin » (Sandrine, 37 ans).*

##### ***Identifier ce qui soulage***

Plusieurs participants évoquent le caractère particulièrement soulageant du maintien de certaines positions du corps en période de crise. La position allongée avec les jambes surélevées, ou encore la position sur le côté similaire à celle d'un « fœtus », rendent la douleur plus supportable. Le fait de masser le ventre ou encore d'appliquer de la chaleur sont aussi souvent évoqués comme des stratégies apaisantes. Au quotidien, ils rapportent également privilégier des vêtements amples, plus confortables s'ils souffrent de ballonnements.



*« Je m'habillais en fonction de si j'avais mal au ventre, je mettais des pantalons très larges. [...]. Et les seules choses qui me faisaient du bien c'était de me mettre du chaud sur le ventre, me mettre allongée et les jambes levées » (Cynthia, 25 ans).*

### ***Solliciter les urgences (20%)***

Le recours aux anti-douleurs, aux massages ou le maintien d'une position allongée ne sont toutefois en général que des stratégies temporaires qui ne permettent pas de soulager de façon permanente une crise qui persiste. Ainsi, face à la persistance des symptômes et l'aggravation de leur intensité, les participants évoquent la sollicitation des services d'urgence en dernier recours.

*« J'étais pliée en deux [...] à la limite j'étais bien sur le côté en position fœtus avec la bouillote [...] et puis je n'attendais pas plus longtemps pour appeler les urgences, parce qu'on maintient cette position une heure mais on ne peut pas faire une nuit comme ça » (Louise, 31 ans).*

### **3.2.2. Adopter des stratégies préventives**

En dehors des périodes de crise, les participants ne sont pas moins vigilants face à une rechute potentielle de la maladie ; d'autant plus que certains symptômes d'intensité faible persistent parfois même en période de rémission. Pour prévenir l'aggravation des troubles, les participants sont nombreux à rapporter la mise en place de stratégies préventives.

### ***Se renseigner et rechercher des informations (47%)***

La mise en place de stratégies préventives face aux symptômes implique d'abord une connaissance suffisante de la maladie et de ses manifestations. Ils sont ainsi nombreux à s'être documentés le plus possible sur la MC pour essayer de mieux l'appréhender au quotidien. Les participants évoquent s'être enrichis de l'expérience des autres en se renseignant à la fois auprès de forums ou de sites internet, ainsi qu'auprès de leurs spécialistes.

*« La chose que j'ai fait c'est que je me suis mise sur des forums avec des gens qui ont la même maladie pour pouvoir en parler et pour voir ce qu'ils ont fait contre cette maladie [...] pour me documenter énormément là-dessus et aussi sur les aliments, quels étaient les aliments bons pour la santé » (Cynthia, 25 ans).*

### ***Changer ses habitudes alimentaires (87%)***

Certains participants évoquent une tendance à restreindre leur alimentation quand ils sont en public, dans l'anticipation d'une crise. C'est notamment le cas de Fabienne qui se nourrit très peu avant ses examens pour éviter l'apparition de symptômes et un impact sur sa performance.

*« Je mangeais du riz ou des pâtes, donc tout ce qui est sans résidus, pour éviter d'avoir à consommer des fibres et d'être malade, tordue sur ma chaise. Je m'imposais une petite hygiène de vie avant les examens » (Fabienne, 37 ans).*

Toutefois, avec le temps, cette restriction anxieuse laisse place à des régimes alimentaires plus équilibrés, mis en place grâce aux recommandations des médecins mais surtout grâce à leur propre expérience de leur maladie. En effet, le témoignage des participants rend compte de la singularité de leurs expériences, chacun ayant une liste spécifique de produits tolérés ou non. Les participants relatent être de plus en plus attentifs aux signaux de leur corps, leur permettant de moduler leur régime alimentaire et de regagner un certain contrôle sur leurs symptômes.

*« J'avais un carnet, je notais tout ce que je mangeais matin, midi et soir et quand j'avais des douleurs je les répertoriais [...] et au fur et à mesure je pouvais faire un bilan et me rendre compte que les tomates crues j'ai toujours une douleur, le chou cru j'ai toujours une douleur. Donc j'ai appris par la suite à favoriser tout ce qui est cuit plutôt que cru. Je ne sais pas pour les autres mais en tout cas pour moi tomates et choux crus c'est fini. Tout ce qui va être pimenté aussi, pas forcément les épices douces mais les épices pimentées, relevées, j'ai arrêté » (Louise, 31 ans).*

Pour certains, la consultation d'un naturopathe a facilité ce rééquilibrage alimentaire et l'identification d'un régime adapté à leurs besoins (21%). C'est notamment le cas de Cynthia qui raconte l'effet presque miraculeux de la naturopathie sur les symptômes de sa maladie.

*« J'ai réussi à gérer ma maladie, je suis beaucoup moins malade qu'il y a trois ou quatre ans. Pendant un an elle a même été endormie grâce à la naturopathie » (Cynthia, 25 ans).*

### **Prévoir et adapter le quotidien (93%)**

En plus du contrôle de leur alimentation, ils sont aussi nombreux à évoquer une adaptation de leur quotidien pour mieux s'ajuster à la maladie. Encore une fois, ces adaptations sont le fruit de leur expérience avec celle-ci. C'est en effet une meilleure connaissance de leur MC et des réactions de leur corps qui leur permettent d'identifier des solutions pour un quotidien plus serein.

Un des aménagements qui est le plus souvent évoqué est celui de l'accessibilité aux toilettes. L'organisation de leurs sorties prévoit ainsi toujours un accès facile aux toilettes et la prise de certaines dispositions « au cas où », pour être prêt face à toute éventualité.

*« Je prévoyais tout. Je prévoyais par exemple dans mon sac d'avoir du papier toilette, des lingettes. Si j'allais à tel endroit je prévoyais qu'il y ait des toilettes à côté, ou un McDo où je peux accéder aux toilettes. En fait, tout était prévu, chaque sortie était prévue » (Jade, 28 ans).*

Certains, comme Kyle, choisissent aussi stratégiquement le moment de leurs sorties, de sorte à pouvoir prévoir un temps de repos le lendemain si besoin ; et ce surtout si un repas copieux est prévu. Cette prévoyance permet ainsi de ne pas avoir à se priver à cause de la maladie et de maintenir une certaine normalité.

*« Il y a de petites adaptations, par exemple je sais que si je vais manger une raclette la digestion va être plus difficile le lendemain matin. Donc si je dois manger une raclette je privilégie de la manger un weekend, ou un jour où je ne travaille pas le lendemain » (Kyle, 26 ans).*

Jade, quant à elle, raconte comment elle prévoit ses voyages pour partir en vacances plus sereinement.

*« J'ai appris à savoir ce que je dois faire si j'ai une crise à l'étranger, comment être rapatriée. En fait j'adapte toutes les situations, je suis obligée de les adapter, de prévoir [...]. J'ai changé vraiment mon mode de vie en fait, on adapte sa vie à la maladie, on l'adapte à toute circonstance » (Jade, 28 ans).*

Une majorité des participants rapporte donc être mieux armés aujourd'hui pour anticiper leurs besoins dans la perspective d'une rechute. Ces adaptations sont la preuve d'une meilleure acceptation de la maladie, les situations redoutées n'étant plus nécessairement évitées et les rechutes n'étant plus appréhendées avec autant d'anxiété. Plusieurs participants parlent même d'apprentissages, puisqu'ils ont appris à vivre avec la maladie et à adapter leur quotidien autour de celle-ci.

*« Malgré les contraintes, j'essayais toujours de contourner et d'adapter en fonction de mes envies et mes besoins [...]. A chaque fois c'était une petite adaptation à la maladie, il fallait toujours s'adapter un tout petit peu [...] j'apprenais à vivre avec » (Sandrine, 37 ans).*

### **3.3. Un parcours source d'apprentissages**

Malgré un parcours difficile, une majorité de participants assimilent leur processus d'ajustement à la maladie à un réel développement personnel, leur parcours ayant permis des apprentissages de vie. Ils rapportent notamment une meilleure connaissance de soi, de leur corps et de leurs émotions, qui leur a permis d'apprendre à vivre différemment avec la maladie ; suggérant pour certains l'émergence d'un processus d'acceptation.

#### **3.3.1. Une meilleure connaissance de sa maladie et de son corps (80%)**

Les participants sont nombreux à rendre compte aujourd'hui d'une connaissance très fine de leur maladie. Ils ont notamment pris conscience de sa singularité, en apprenant à faire la part des choses entre ce qu'ils ont pu lire, ce qu'ils ont pu entendre et ce qu'ils ont pu expérimenter eux-mêmes. La MC est ainsi aujourd'hui davantage assimilée à une expérience personnelle, qui s'inscrit dans leur évolution personnelle.

*« J'ai appris à connaître cette maladie en vivant avec [...]. J'ai appris à voir comment la maladie se comportait avec moi, ce qui se passait quand je prenais une cigarette, quand je prenais de l'alcool, quand j'arrêtais de prendre le traitement. J'ai appris de ma maladie [... je l'ai vécue, je l'ai vécue moi personnellement » (Kyle, 26 ans).*

Une majorité d'entre eux ont aussi le sentiment d'être devenus experts de leur pathologie et d'être capables d'identifier ses manifestations, de les décoder et d'y répondre en mettant en place des stratégies qui fonctionnent pour eux. Cette évolution avec la maladie n'a donc pas seulement permis une meilleure connaissance de celle-ci, mais aussi et surtout une meilleure compréhension de leurs sensations corporelles. Ils sont ainsi nombreux à avoir le sentiment d'être aujourd'hui plus en phase avec leur corps.

*« J'ai appris à vivre avec, à savoir par exemple quand j'ai mal au ventre sur plusieurs jours si c'est une crise (de la MC) ou si c'est autre chose » (Yara, 24 ans).*

### **3.3.2. Une meilleure hygiène de vie (33%)**

Certains participants rapportent aussi avoir une meilleure hygiène de vie grâce à la maladie. Ils sont en effet plusieurs à exprimer un intérêt grandissant pour une alimentation plus saine et un sentiment d'avoir une meilleure hygiène de vie depuis le diagnostic. En plus d'avoir réussi à gagner une certaine maîtrise sur leur maladie, le sentiment d'être en meilleure santé qu'avant constitue une réelle victoire et un bénéfice secondaire considérable.

*« Ça m'a apporté beaucoup de bien aussi. Au niveau des aliments ça m'a permis de beaucoup plus me documenter sur la naturopathie, les bienfaits des aliments [...]. Je pense que de tout ce négatif on en ressort beaucoup de positif » (Cynthia, 25 ans).*

### **3.3.3. Une meilleure gestion de soi et de ses émotions (33%)**

Quelques participants évoquent une meilleure gestion de soi et de leurs émotions grâce à la maladie ; leur parcours avec celle-ci ayant permis de se reconnecter avec leur soi intérieur. Ils ont le sentiment d'être aujourd'hui plus armés émotionnellement pour affronter toute éventuelle épreuve que la vie peut mettre sur leur chemin. C'est notamment le cas de Louise qui explique que, grâce à la maladie, elle est aujourd'hui plus bienveillante envers elle-même et s'impose moins d'exigences face à la gestion d'événements difficiles qu'elle peut rencontrer. Joseph témoigne aussi de changements positifs et de réels apprentissages de vie, signes d'un développement personnel.

*« Avant j'étais très pessimiste et maintenant je suis plus optimiste, plus joyeux, souriant. J'ai découvert une nouvelle personnalité en fait (rire). Est-ce que c'est lié à la maladie ou c'est une maturité que j'ai prise ? je ne sais pas. Mais la maladie est là et ça joue beaucoup sur la confiance en soi, donc je pense que oui ça doit être lié. Je vois la vie d'un côté plus positif après toutes ces étapes et les défis que la vie m'a posés » (Joseph, 28 ans).*

Pour d'autres, comme Lilian, le parcours avec la maladie a permis une meilleure connaissance de leur fonctionnement psychologique face à l'adversité, offrant des possibilités de travail personnel sur soi. L'irruption de la maladie dans leur vie est ainsi perçue comme une occasion d'évoluer vers une meilleure version d'eux-mêmes.

*« La maladie permet d'avoir des points sur lesquels travailler. Le contrôle de soi, avoir un peu de lâcher prise, rentrer moins dans des colères [...] ça amène à travailler sur d'autres choses. En tout cas, moi, la maladie m'a apporté ça aussi, elle m'a apporté quelque chose que je n'avais peut-être pas encore expérimenté dans ma vie, le développement personnel » (Lilian, 34 ans).*

### **3.3.4. Vivre différemment et accepter (73%)**

Une majorité de participants rapporte avoir appris à vivre différemment avec la maladie. Pour certains, c'est un moyen de prendre le dessus puisque ce n'est plus la maladie qui leur impose des changements au quotidien, mais plutôt le quotidien qui s'ajuste à la maladie. Ils sont aujourd'hui davantage acteur et introduisent eux-mêmes certains changements pour adapter leur vie à leur condition. Ainsi, ils sont nombreux à évoquer un rapport plus positif avec leur pathologie, celle-ci n'étant plus perçue comme aussi limitante et contraignante qu'elle pouvait l'être au début de leur parcours. Ils semblent ainsi avoir accepté la maladie comme faisant partie de leur réalité.

*« Au fil du temps j'ai réussi à trouver une stabilité, ma vie a complètement changé. Actuellement je l'accepte mieux et je pense que le fait que je l'accepte mieux, je le vis mieux » (Jade, 28 ans).*

Cette acceptation permet non seulement un rapport plus serein avec la maladie, mais aussi un rapport différent à la vie de manière générale. Ils sont plusieurs à évoquer avoir pris conscience que la vie est précieuse. Le fait d'avoir longtemps vécu dans la douleur et d'avoir traversé des périodes difficiles a développé en eux une soif de vivre pleinement chaque instant. Ils abordent aujourd'hui leur vie avec plus d'optimisme, en se concentrant sur le moment présent et en savourant ce que la vie a à leur offrir.

*« Même si cette maladie a été très compliquée à gérer, elle m'a apporté plein de choses positives en fait [...]. Le fait de m'ouvrir, de parler, d'être hyper positive. Je me rends compte que depuis cette maladie je vois la vie différemment [...] je vis chaque moment plus intensément et franchement ça m'a apporté beaucoup de bien aussi » (Cynthia, 25 ans).*

Ce besoin de profiter pleinement de la vie est pour certains associé à la conscience qu'un jour la maladie peut s'aggraver et prendre à nouveau plus de place dans leur quotidien.

*« Ce temps perdu, consacré à la maladie, à la médecine et au centre hospitalier, c'est un temps que j'essaye de rattraper encore aujourd'hui. [...]. Il y a la peur qu'un jour les choses se reproduisent. Un peu comme l'écureuil qui approvisionne ses cacahuètes pour l'hiver, moi c'est pareil, j'ai le sentiment que tout ce que je fais là c'est déjà ça de pris » (Fabienne 37 ans).*

### Résumé du thème III : La gestion de la maladie

Ils sont nombreux à évoquer un tâtonnement les premiers temps pour identifier les stratégies qui fonctionnent le mieux pour eux face aux symptômes, décrivant ainsi leur parcours comme un réel processus d'apprentissage. Au début, les participants sont nombreux à évoquer l'ignorance des symptômes et en particulier des douleurs. Pour certains c'est un moyen de se défendre d'une réalité difficile à accepter et pour d'autres c'est le reflet d'une lutte engagée, voire d'une révolte contre la maladie. Toutefois, cette lutte permanente laisse place parfois à la lassitude ; le fait de « prendre sur soi » devenant davantage une forme de résignation.

Si pour certains l'ignorance permettait de maintenir temporairement l'illusion d'une vie « normale », pour d'autres la maladie a d'emblée pris le dessus. Ils sont plusieurs à évoquer avoir préféré éviter certaines situations pour réduire leur anxiété face à l'imprévisibilité des symptômes ; leur procurant ainsi un sentiment de sécurité et de contrôle. L'évitement est toutefois en général une stratégie temporaire puisqu'elle est à l'origine d'un sentiment de perte de liberté.

C'est le temps et l'expérience qui ont permis d'envisager des stratégies plus opérantes. Les techniques de respirations sont ainsi souvent rapportées, permettant de se remobiliser intérieurement pour mieux gérer la douleur. Pour certains, c'est en particulier la méditation, le yoga ou encore la sophrologie qui leur ont permis de se reconnecter avec leurs émotions et leurs sensations corporelles. Le fait d'avoir réussi à surmonter certaines épreuves permet à plusieurs participants de prendre conscience de leurs ressources. Certains évoquent alors une attitude plus optimiste et le sentiment de prendre le dessus sur la maladie.

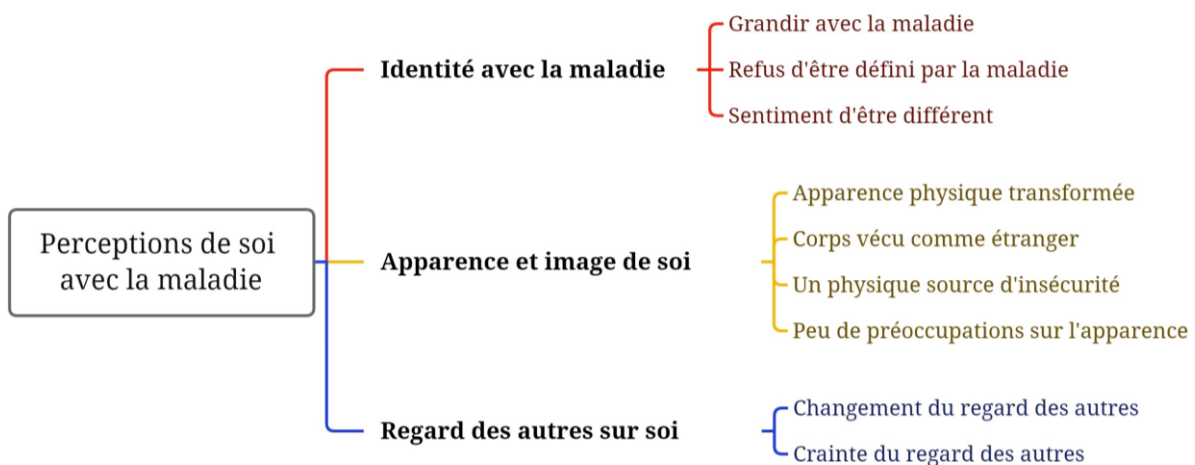
Bien que la gestion de l'impact émotionnel soit particulièrement mis en avant, ils sont nombreux à évoquer des stratégies centrées sur la gestion de la douleur en période de poussée, comme la prise d'anti-douleurs, l'application de chaleur sur le ventre, le maintien de certaines positions corporelles ou encore la sollicitation des urgences. Ils sont toutefois plusieurs également à évoquer des stratégies plus préventives, auxquelles ils ont recours de façon permanente pour prévenir l'aggravation des troubles, notamment en période de rémission. Ils sont ainsi nombreux à évoquer une adaptation de leur quotidien pour mieux s'ajuster à la maladie. Les aménagements les plus souvent évoqués sont le rééquilibrage alimentaire et la prévoyance de l'accessibilité aux toilettes.

Plusieurs participants déclarent avoir le sentiment d'être mieux armés aujourd'hui pour anticiper leurs besoins. Une majorité de participants assimile leur processus d'ajustement à la maladie à un réel développement personnel, leur parcours ayant permis des apprentissages de vie et même certains bénéfiques secondaires. Ils rapportent notamment une meilleure connaissance de la maladie, de leur corps, de soi et de leurs émotions, ce qui leur a permis d'apprendre à vivre différemment avec la maladie et suggérant ainsi pour certains l'émergence d'un processus d'acceptation.



#### IV. La perception de soi avec la maladie : identité, apparence et regard des autres

La maladie paraît avoir suscité certains réaménagements identitaires, puisqu'ils sont nombreux à évoquer une évolution de leur perception d'eux-mêmes depuis le diagnostic (**Figure 10**). Certains évoquent l'impression d'une identité impactée, avec notamment le sentiment d'être différent par rapport à soi et aux autres, alors que d'autres évoquent un refus d'être défini par la maladie. Ils sont également nombreux à rapporter un physique transformé et un corps parfois vécu comme étranger. Ces bouleversements physiques et identitaires suscitent parfois la crainte du regard des autres et pour certains un sentiment de honte et une volonté de cacher leur maladie. Si pour certains ces sentiments persistent encore aujourd'hui, d'autres évoquent une évolution vers une perception de soi plus positive et une acceptation de leur maladie comme faisant partie d'eux-mêmes sans pour autant qu'elle les définisse.



**Figure 10.** Arbre thématique pour le thème IV « Perceptions de soi avec la maladie ».

#### 4.1. Identité avec la maladie

##### 4.1.1. Grandir avec la maladie (73%)

Une majorité de participants met l'accent sur la difficulté à « grandir » avec la maladie. En effet, ils ont tous été diagnostiqués à l'adolescence ou au début de l'âge adulte, une période déjà marquée par des enjeux identitaires importants. Pour certains, le diagnostic à un jeune âge a rendu plus difficile l'adaptation et l'acceptation de la maladie, puisqu'elle se heurte à une étape développementale cruciale qui est celle de la maturation psychique et la consolidation des ressources psychologiques. Ils sont ainsi plusieurs à évoquer le sentiment de ne pas avoir eu à cet âge-là les ressources suffisantes pour assimiler et intégrer leur pathologie.

*« A 12 ans on n'a pas la construction mentale suffisante, peut-être nécessaire pour prendre du recul sur tout ça » (Kyle, 26 ans).*



*« La maladie je la vis bien actuellement, alors que quand j'étais jeune j'ai pu la vivre très mal [...]. Une fois que j'ai réussi à prendre en maturité, j'ai accepté la maladie. Avant je n'arrivais pas du tout à l'accepter » (Jade, 28 ans).*

Les remaniements qu'impose la maladie viennent aussi remettre en question une construction de soi déjà en cours. Ils sont ainsi nombreux à évoquer une rupture dans leur processus adolescent et l'image qu'ils se construisaient d'eux-mêmes, suscitant parfois un sentiment d'injustice face à une jeunesse volée.

*« C'est ce rapport au calendrier de la vie qui me dérange. J'ai passé trop de temps jeune à me soigner, je trouve ça injuste. Je ne dis pas qu'à 60 ans on a plus de temps à perdre, mais à 20 ans on a d'autres choses à foutre que de trainer dans les hôpitaux » (Fabienne, 37 ans).*

Avec le recul, certains sont toutefois capables de reconnaître aujourd'hui que le diagnostic précoce a peut-être facilité leur acceptation de la maladie. Leur construction identitaire n'étant pas encore établie, ils ont été en mesure de se construire avec la maladie.

*« Elle (la maladie) est arrivée à une période où de toute façon la construction n'est pas faite [...]. Donc pour moi ça a été un petit peu plus facile personnellement d'accepter la maladie, puisqu'elle a très vite fait partie de moi. En même temps que j'apprivoisais la maladie, je m'apprivoisais moi-même » (Kyle, 26 ans).*

#### **4.1.2. Refus d'être défini par la maladie (80%)**

Pour se défendre d'une remise en question identitaire imposée par la maladie, une majorité des participants refuse d'être défini par celle-ci. Ils sont plusieurs à ne pas vouloir être catégorisés comme « malade », dans une volonté de maintenir une certaine normalité. Ils insistent notamment sur le fait de ne pas vouloir être considérés différemment par leur entourage.

*« Je n'ai pas envie d'être définie et d'être traitée en fonction de ma maladie, je ne voulais pas être définie par ça » (Jessica, 20 ans).*

Pour d'autres, ce refus est lié au fait qu'ils ne se perçoivent pas comme des sujets « malades ». Leurs discours témoignent d'un décalage entre la représentation qu'ils se font d'une personne malade et la représentation qu'ils ont d'eux-mêmes. Leurs perceptions de la maladie sont essentiellement négatives et associées à la vieillesse et au handicap.

*« Il y en a plein qui me disent mets-toi en statut handicapé, parce qu'il y a un statut handicapé pour la MC, mais psychologiquement je n'y arrive pas. Je me dis non, je ne suis pas handicapée. En plus c'est un statut à vie, tu ne peux pas du jour au lendemain ne plus être handicapée. Donc je me dis non, il y a un jour où je n'aurai plus cette maladie » (Cynthia, 25 ans).*

Bien qu'ils perçoivent leur pathologie comme handicapante et contraignante, les périodes de rémission qu'elle offre ne leur permet pas toujours de s'identifier à l'image d'une personne malade. Certains sont ainsi dans un refus d'être définis par la pathologie, parce que cette dernière n'est pas toujours présente. Comme le décrit bien Sylvia, la maladie fait partie d'eux, mais ils ne se résument pas à elle.

*« La maladie ce n'est pas toute notre vie, c'est une partie pénible mais ce n'est pas toute notre vie du tout »* (Sylvia, 23 ans).

Une minorité souhaite aujourd'hui se dissocier complètement de la maladie, celle-ci étant désormais peu présente dans leur quotidien grâce à la rémission.

*« J'ai l'impression que nous sommes comme deux amies qui se sont affrontées, qui par la suite ont fait équipe, mais qui aujourd'hui se saluent et se disent au revoir, à la prochaine ou peut-être à jamais. Voilà elle est loin dans mon esprit »* (Fabienne, 37 ans).

#### **4.1.3. Sentiment d'être différent (60%)**

Si une majorité refuse de se percevoir comme malade, plus de la moitié des participants rapportent se sentir différents depuis le diagnostic. Pour certains, ce changement se situe par rapport à leur Soi antérieur, leurs discours mettant en avant un gap entre ce qu'ils sont aujourd'hui avec la maladie et ce qu'ils étaient avant. Les représentations sont essentiellement plus négatives, avec le sentiment d'être handicapé, plus fragile, plus vulnérable.

*« Je me voyais handicapé en quelques sorte, je ne pouvais plus vivre comme avant »* (Joseph, 28 ans).

Certains parlent d'une réelle transformation, non seulement au niveau de leur santé physique mais surtout d'un point de vue psychologique au niveau de leur humeur. Sandrine notamment raconte avoir perdu sa joie de vivre à la suite du diagnostic, la maladie ayant fait naître en elle une colère qui a longtemps pris le dessus.

*« Avant j'avais une joie de vivre, j'étais une très bonne vivante, mais là j'étais transformée, j'étais un dragon concrètement, il ne fallait pas me parler »* (Sandrine, 37 ans).

Plusieurs participants évoquent aussi le sentiment d'être différents par rapport aux autres. Ils rapportent notamment l'impression d'avoir été déraillés du parcours « normal » de l'adolescence, la maladie ne leur permettant pas d'évoluer comme leurs pairs. Cynthia évoque notamment le sentiment d'être « hors de la société » depuis son diagnostic.

*« Je me suis dit ça y est je suis malade, je suis hors de la société, on m'a mis à la porte »* (Cynthia, 25 ans).

Kyle rapporte plus spécifiquement le sentiment de ne pas avoir évolué physiquement comme ses camarades à cause de la maladie, celle-ci ayant entraîné un retard pubertaire lui donnant le sentiment d'être en décalage.

*« J'avais un énorme retard de croissance par rapport à mes camarades, donc quand ils commençaient à se transformer en hommes, avec la barbe qui pousse et la mue de la voix, moi j'ai toujours eu un décalage par rapport à eux et ça c'était difficile à vivre » (Kyle, 26 ans).*

Jade par ailleurs explique qu'elle n'a pas eu un cursus académique « normal », la maladie l'obligeant à s'absenter de nombreuses fois ce qui a même entraîné un redoublement. Elle se retrouve alors en décalage par rapport à ses amis avec qui elle a perdu contact.

*« Je n'ai pas pu valider ma 1<sup>ère</sup> année de BTS parce que j'ai été absente la moitié de l'année [...] j'ai pu la repasser mais c'était une année de gâchis Mes amies avaient réussi donc j'étais en décalée. Ça met un petit choc, j'ai perdu des amis à cause de la maladie » (Jade, 28 ans).*

## **4.2. Apparence physique et image de soi**

### **4.2.1. Une apparence physique transformée (80%)**

En plus d'une image globale de soi affectée, ils sont une majorité à rendre compte de nombreux changements physiques, perturbant l'image de leur corps et de leur apparence. C'est essentiellement la perte ou la prise de poids qui sont évoquées comme difficiles à accepter par une majorité. Ces transformations du corps étant une des seules manifestations visibles de la maladie, elles étaient le signe d'un corps « malade », faible et défaillant ; en décalage avec l'image d'un corps qui gagne en force à l'adolescence.

*« C'était très bizarre pour moi, j'avais les photos avant/après et de me dire que j'étais hyper musclé et que là il n'y avait plus rien, oui ça fait un choc » (Nadim, 30 ans).*

Ils sont plusieurs à insister sur le fait qu'il était d'autant plus difficile d'accepter cette nouvelle image de leur corps quand ces changements avaient lieu à une période de leur vie déjà marquée par des transformations physiques. Plusieurs rapportent en effet être peu à l'aise avec leur apparence, même avant la maladie.

*« Déjà on est à un âge où il est difficile de s'accepter soi-même, mais s'accepter en ayant un physique qui change régulièrement c'est compliqué » (Kyle, 25 ans).*

### **4.2.2. Un corps vécu comme étranger (40%)**

Cette difficulté à accepter une nouvelle image de leur physique est pour certains accentuée par la perception d'un corps vécu comme étranger. Ils sont plusieurs à évoquer une difficulté à s'identifier à

un corps qui est en constante transformation à cause de la maladie et de son traitement. Certains rapportent même ne plus se reconnaître dans cette nouvelle image d'eux-mêmes qui se reflète désormais dans le miroir.

*« Oui j'étais squelettique et puis j'étais cambré à cause de l'opération, à cause de la cicatrice, j'avais du mal à me redresser. Donc oui ça me faisait bizarre de me voir comme ça et c'était difficile à accepter. Quand je me voyais je ne me reconnaissais plus »* (Nadim, 30 ans).

L'image d'un corps « squelettique », rongé par la maladie, avec « la peau sur les os », revient assez souvent, témoignant d'une perception davantage associée à la mort plutôt qu'à la vie.

*« Il y a eu l'étape de la personne très maigre, quasiment squelettique, puis l'étape de la personne quasiment en surpoids à cause des corticoïdes. Donc en fait il y a eu des changements physiques très rapides sur des périodes assez restreintes, ce qui fait que je n'arrivais pas forcément à m'identifier. Je me souviens qu'il y a une période où je n'arrivais plus à savoir ce qui était normal ou pas par rapport à mon visage, si c'était un problème de cortisone ou si j'étais trop maigre »* (Kyle, 25 ans).

*« La maladie vous mange petit à petit, c'est très long, c'est très lent »* (Sandrine, 37 ans).

#### **4.2.3. Un physique source d'insécurité (36%)**

Les changements physiques semblent être source d'insécurité pour certains, notamment dans les relations sociales et en particulier dans la construction des premières relations amoureuses. Ils sont ainsi plusieurs à évoquer une perte de confiance en soi.

*« Vous avez nécessairement un sentiment de dévalorisation, de perte de confiance [...], un sentiment qu'on ne peut pas plaire ou ne plus plaire comme avant, un sentiment de perdre de sa superbe »* (Fabienne, 37 ans).

Certains évoquent aussi une baisse de leur estime de soi, souvent associée à la nature même de la maladie. En effet, ils sont plusieurs à mettre l'accent sur la MC comme étant une pathologie qui touche des organes intimes et qui, dans les représentations collectives, est souvent associée à la diarrhée. Certains évoquent ainsi le sentiment d'être « salis », « souillés » par une maladie qui prend totalement le contrôle de leur corps.

*« Ça touche un des organes les moins nobles du corps, donc ça change la donne [...]. On peut se sentir de façon injustifiée quelque part souillée [...] vous ne disposez plus de votre corps, c'est lui qui dispose de vous »* (Fabienne, 37 ans).

D'autres évoquent le sentiment d'un corps qui devient défaillant à cause de la maladie et de son traitement. C'est ce dont témoigne Sylvia qui ne parvient plus à entretenir de rapports sexuels à cause de douleurs qui persistent à la suite d'une intervention chirurgicale.

*« C'est compliqué à 18 ans quand on se dit que ça ne marche pas (au niveau sexuel), c'est terrible, et j'ai essayé plusieurs choses [...]. A la fin on se dit que cette opération ça m'a peut-être juste cassée, ça m'a cassée à ce niveau-là » (Sylvia, 23 ans).*

Pour certains, comme Kyle, ce sentiment de dévalorisation de soi persiste encore aujourd'hui, avec l'impression que la maladie a laissé des séquelles psychologiques irréparables.

*« J'ai vraiment perdu confiance en moi par rapport à ce problème de retard de croissance. Je pense qu'aujourd'hui il y a encore des traces psychologiques qui font que j'ai encore un manque de confiance en moi [...] c'est quelque chose qui ne s'est jamais réparé » (Kyle, 25 ans).*

#### **4.2.4. Peu de préoccupations sur l'apparence physique (20%)**

Une minorité seulement rapporte peu de préoccupations en ce qui concerne leur apparence physique, ce qui semble être liée à la présence d'une préoccupation plus importante liée à la maladie elle-même. L'intensité de la douleur ressentie, en particulier, semble prendre le dessus et détourne leur attention de tout le reste. C'est ce qu'évoque Sandrine qui, tellement focalisée sur la gestion de sa douleur, ne se rend pas compte de sa maigreur.

*« On ne se rend pas forcément compte qu'on maigrit (...). J'étais plus dans la douleur que sur mon apparence physique. Je voulais juste que cette douleur s'en aille donc je ne faisais pas attention. On ne pense qu'à ça, la douleur, la douleur et la douleur et le reste on n'y fait même pas gaffe » (Sandrine, 37 ans).*

Ils sont très peu également à n'avoir perçu aucun réel impact de la maladie sur leur image de soi. C'est notamment le cas de Jeff qui a toujours été maigre, bien avant la maladie, et ne rapporte donc aucun changement significatif de son apparence depuis le diagnostic.

*« Je ne suis pas gros, je ne l'ai jamais été et je ne le serai jamais. Je ne peux pas prendre de poids, peu importe ce que je mange, c'est une histoire de métabolisme. J'étais juste continuellement de "moins gros" à "pas gros", donc voilà ça ne m'a pas choqué » (Jeff, 29 ans).*

### 4.3. Regard des autres sur soi

#### 4.3.1. Impact du regard des autres sur soi (87%)

##### *Changement du regard des autres*

Le diagnostic de la maladie a souvent suscité le sentiment d'un changement du regard des autres sur soi. Ils sont plusieurs à évoquer l'impression d'être traités différemment du fait de leur maladie, ce qui est souvent associé au sentiment d'une image de soi dévalorisée dans le regard d'autrui.

*« Le regard des gens a un peu changé par rapport à moi [...] j'étais devenu la petite chose malade et fragile » (Jeff, 29 ans).*

##### *Crainte du regard des autres*

Ils sont nombreux également à évoquer une crainte du regard des autres qui est très souvent liée au caractère intime et tabou de leur symptomatologie et à la crainte de se retrouver dans une situation inconfortable face à la vue de tous.

*« J'avais le ventre assez gonflé. Quand j'allais au lycée c'était un peu gênant, c'était compliqué » (Marion, 28 ans).*

Cette crainte de susciter chez l'autre une impression négative de soi est souvent associée à la peur de susciter du dégoût et donc à la crainte du rejet et de l'exclusion.

*« J'avais peur que personne n'accepte, qu'on se dise elle est malade. J'avais vraiment peur que ce soit repoussant » (Jade, 28 ans).*

##### *Volonté de cacher les symptômes aux autres*

Pour préserver leur image dans le regard des autres, certains évitent de divulguer leur maladie ou évitent d'en parler, ce qui semble être en lien avec les représentations encore négatives de la MC en population générale et donc la crainte des préjugés.

*« N : Pourquoi, selon vous, vous avez du mal à en parler ?*

*J : Généralement, le peu de gens qui connaissent la maladie de Crohn, la seule chose qu'ils pensent c'est que tu te chies dessus. Mais non, je ne me chie pas dessus, je ne pus pas la merdre. Donc c'est le regard des autres » (Joseph, 28 ans).*

#### 4.3.2. Indifférence du regard des autres (40%)

Certains participants évoquent toutefois une évolution vers une indifférence face au regard des autres aujourd'hui. C'est notamment le cas de Marion qui n'a plus honte d'aller aux toilettes en public.

*« Peu importe aujourd'hui, ça m'est égal, même à l'extérieur je m'en fiche, c'est comme ça. C'est bien dommage pour la personne qui passe après moi (rire) mais bon c'est la vie en fait, tout le monde fait ce genre de choses » (Marion, 28 ans).*

Pour quelques participants, le regard des autres n'a d'emblée pas été une préoccupation. C'est notamment ce qu'explique Sandrine qui était tellement centrée sur elle-même et la gestion de sa maladie qu'elle ne faisait pas attention au regard que les autres pouvaient porter sur elle, et notamment sur sa perte de poids significative et sa sonde nasogastrique.

*« On ne s'en rend pas compte (de la perte de poids), on ne fait pas gaffe au regard des autres, pareil pour la sonde [...] c'est la descente aux enfers avant qu'on soit vraiment pris en charge avec un traitement qui marche [...]. C'est ce moment-là qui est le plus difficile, donc une sonde nasogastrique ce n'est pas grave » (Sandrine, 37 ans).*

## Résumé du thème IV : Perception de soi avec la maladie

La maladie paraît avoir suscité certains réaménagements identitaires, puisqu'ils sont nombreux à évoquer une évolution de leur perception d'eux-mêmes depuis le diagnostic. Les remaniements qu'impose la maladie viennent remettre en question une construction de soi déjà en cours. Ils sont ainsi nombreux à évoquer une rupture de l'image qu'ils se construisaient d'eux-mêmes. Certains refusent alors d'être définis par la maladie ou d'être catégorisés comme « malade », pour se défendre de cette remise en question identitaire imposée et dans une volonté de maintenir une certaine normalité. Ce refus est parfois lié au fait qu'ils ne se perçoivent pas comme des sujets « malades », leurs discours témoignant en effet d'un décalage entre la représentation qu'ils ont d'eux-mêmes et la représentation qu'ils se font d'une personne malade qui est très associée à la vieillesse et au handicap. Par ailleurs, les périodes de rémission que la MC offre ne leur permettent pas toujours de s'identifier à l'image d'une personne malade puisque cette dernière n'est pas toujours présente.

Si une majorité refuse de se percevoir comme malade, plus de la moitié des participants rapportent se sentir différents depuis le diagnostic. Pour certains, ce changement se situe par rapport à leur Soi antérieur, leurs discours mettant en avant un gap entre ce qu'ils sont aujourd'hui avec la maladie et ce qu'ils étaient avant. Les représentations sont essentiellement plus négatives, avec le sentiment d'être plus fragile, plus vulnérable et d'être transformé notamment au niveau de leur humeur qui est devenue plus pessimiste. Plusieurs participants évoquent aussi le sentiment d'être différents par rapport aux autres, la maladie ne leur permettant pas d'évoluer comme leurs pairs.

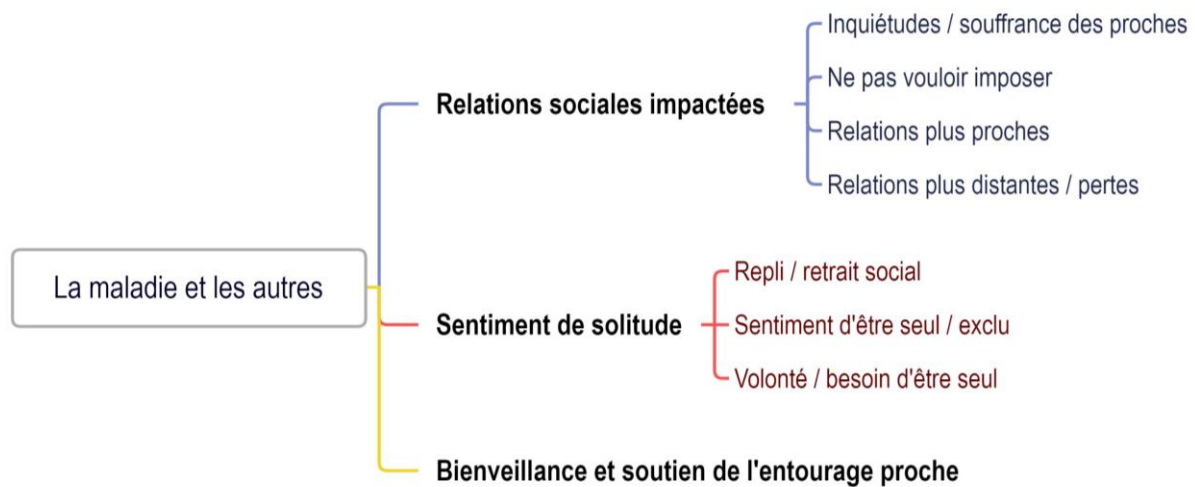
Ils sont également nombreux à rapporter un physique transformé et un corps parfois vécu comme étranger. Ce sont essentiellement les pertes et/ou les prises de poids qui sont évoquées comme difficiles à accepter, puisqu'elles sont le signe d'un corps « malade », faible et défaillant. L'image d'un corps « squelettique », rongé par la maladie, avec « la peau sur les os », revient assez souvent, témoignant d'une perception davantage associée à la mort plutôt qu'à la vie. Certains rapportent même avoir du mal à s'identifier et se reconnaître dans cette nouvelle image d'eux-mêmes. Les changements physiques semblent être source d'insécurité, notamment dans les relations sociales et en particulier dans les premières expériences amoureuses. Ils sont ainsi plusieurs à évoquer une perte de confiance en soi et une baisse de leur estime de soi.

Ces bouleversements physiques et identitaires suscitent parfois la crainte du regard des autres et pour certains un sentiment de honte et une volonté de cacher leur maladie. Si pour certains ces sentiments persistent encore aujourd'hui, d'autres évoquent une évolution vers une perception de soi plus positive et une acceptation de leur maladie comme faisant partie d'eux-mêmes sans pour autant qu'elle les définisse.





## V. La maladie et les autres : impact sur les relations et soutien perçu



**Figure 11.** Arbre thématique pour le thème V « la maladie et les autres ».

### 5.1. Un impact sur les relations (53%)

Les participants évoquent une vie sociale bouleversée après le diagnostic que ce soit au niveau des relations amicales, de couple ou familiale. La contrainte des symptômes et de leurs répercussions a parfois modifié les relations avec leur entourage. La fatigue suscitée par la maladie amenait certains participants à désinvestir l'aspect social et relationnel, parce qu'ils n'en avaient pas l'envie ni l'énergie. Joseph explique ainsi qu'il a eu des difficultés à se faire des amis au collège, parce que la maladie s'est déclarée pour lui au moment de l'entrée dans ce nouveau cursus.

*« J'étais tellement dedans, dans tous les traitements, dans la souffrance, que je n'avais pas énormément d'amis au collège [...] et même si j'avais voulu m'intégrer dans des groupes je n'en avais pas l'énergie en fait, j'avais un autre combat à mener » (Joseph, 28 ans).*

Pour certains les rapports familiaux ont aussi pu être impactés, avec notamment Nadim qui évoque une tendance à s'énerver facilement contre certains membres de sa famille, du fait de sa fatigabilité.

*« J'étais de mauvaise humeur de temps en temps [...] et c'est surtout avec ma mère, c'est surtout vers elle que je m'énervais, mais elle comprenait [...]. Après par rapport à mon frère j'ai dû m'énerver une fois quand j'étais fatigué [...] mais je pense que la famille peut comprendre ». (Nadim, 30 ans).*

## 5.2. Ne pas vouloir imposer sa maladie aux autres (47%)

Les répercussions au niveau social et relationnelles sont souvent liées à une volonté de ne pas imposer leur maladie, surtout au début de leur parcours avec celle-ci.

*« Je préférerais gérer un peu seule... ce n'était pas vraiment par honte, j'étais plus embêtée, je ne voulais pas embêter les autres avec mes douleurs » (Sylvia, 23 ans).*

Ils sont nombreux à être soucieux de la charge qu'ils peuvent représenter pour leur entourage, notamment en situation de crise, et souhaitent alors épargner leur famille et leurs proches. Pour cela, certains vont avoir tendance à peu en parler, à garder leurs vécus pour eux ou à cacher leurs symptômes.

*« Pourquoi vous gardiez ça pour vous ?  
Pour ne pas les inquiéter (mes parents) et pour qu'ils aient juste leurs problèmes et qu'ils n'aient pas à gérer les miens en plus [...] ça ne sert à rien de leur dire (que j'ai mal), ils ne peuvent rien faire donc autant ne rien dire et leur dire que tout va bien comme ça ils sont rassurés » (Nadim, 30 ans).*

Pour d'autres, cela passait parfois par une mise à distance des proches ou l'évitement de certaines situations.

*« Quand on me proposait de sortir, c'est moi qui me battais des barrières parce que je me disais que si je sors je vais les handicaper parce que je vais vouloir aller aux toilettes et je vais vouloir manger certains plats alors qu'eux voudront aller manger à tel endroit » (Jade, 28 ans).*

## 5.3. Un sentiment de solitude

### *Un sentiment d'être seul, exclu (47%)*

Les répercussions au niveau relationnel et social entraînent souvent un sentiment de solitude, voire d'exclusion. Certains ont l'impression d'être moins considérés et moins sollicités, avec le sentiment de perdre certains liens et surtout certaines amitiés. Ils peuvent parfois se sentir moins inclus dans leurs groupes habituels.

*« On perd des amis, parce que les amis veulent sortir, ils n'ont pas de contraintes, donc au final on vous appelle moins, on vous sollicite moins, parce qu'on a peur que vous soyez fatigué » (Jade, 28 ans).*

Pour d'autres, la solitude est parfois présente même en présence d'un entourage disponible. Le fait d'être les seuls à porter la maladie les différencie, ce qui accentue leur sentiment d'exclusion et leur solitude.

Certains se sentent par ailleurs incompris, ce qui appuie également leur impression d'être seuls face à la maladie.

*« Vous avez beau être accompagné, entouré, même avec des gens qui vivent 24h/24, on est seul face à la maladie » (Fabienne, 37 ans).*

#### ***Un repli sur soi (40%)***

Les sentiments de solitude et/ou d'exclusion ont parfois poussé certains participants au repli, avec le sentiment de se refermer sur eux-mêmes et de ne plus être autant ouverts aux autres.

*« Je m'étais complètement renfermé sur moi-même [...] j'étais vraiment dans mon coin, j'étais seul, j'ai vraiment affronté ça tout seul » (Joseph, 28 ans).*

#### ***Un besoin de solitude (53%)***

Ce repli n'était toutefois pas toujours subi, il était parfois volontaire. Ils sont en effet plusieurs à évoquer une volonté de solitude et surtout un besoin, à un moment donné de leur parcours, de se centrer sur eux-mêmes pour élaborer ce qui se passait intérieurement.

*« J'avais juste envie d'être seule [...] j'ai eu besoin d'intérioriser tout ce qui se passait [...] j'avais besoin de comprendre intérieurement avant d'extérioriser » (Louise, 31 ans).*

### **5.4. Bienveillance et soutien de l'entourage proche (87%)**

La crainte d'imposer la maladie aux autres et les attitudes d'évitement s'atténuent au fur et à mesure de leur parcours, en particulier face au constat d'un entourage majoritairement compréhensif, bienveillant et soutenant. Ils sont en effet nombreux à évoquer la disponibilité de plusieurs personnes « ressources », que ce soit au niveau familial, amical ou professionnel, et un soutien à la fois émotionnel ou plus concret dans la gestion des symptômes au quotidien. Une majorité de participants a ainsi le sentiment de pouvoir compter sur leurs proches face aux épreuves difficiles ce qui leur permet d'appréhender avec moins d'anxiété certaines situations.

*« J'étais face à des amies qui ont accepté, qui me prenaient comme j'étais tous simplement, avec mes failles et mes défauts. Je pense qu'ils ont très bien compris que j'étais dans une phase de repli sur moi et ils ont quand même été là quand je me suis réouverte » (Louise, 31 ans).*

*« Mon père à chaque fois il se levait pour m'emmener jusqu'à la prépa tous les matins, puis le soir il venait me chercher. C'est vrai que le trajet n'était pas facile, il savait que c'était une charge de fatigue, il faisait ça pour ne pas que j'ai une charge de fatigue » (Jessica, 20 ans).*



## Résumé du thème V : Les autres et la maladie

Les participants sont nombreux à avoir évoqué une vie sociale bouleversée dès le diagnostic que ce soit au niveau des relations amicales, de couple ou familiale. Ces répercussions sont souvent liées à une volonté de ne pas imposer leur maladie, surtout au début de leur parcours avec celle-ci. Ils sont en effet nombreux à être soucieux de la charge qu'ils peuvent représenter pour leur entourage, notamment en situation de crise, et souhaitent alors épargner leur famille et leurs proches. Pour cela, certains vont avoir tendance à peu en parler, à garder leurs vécus pour eux ou à cacher leurs symptômes. Pour d'autres, cela passe parfois par une mise à distance des proches ou l'évitement de certaines situations. Toutefois, cette crainte d'imposer la maladie aux autres s'atténue au fur et à mesure de leur parcours, en particulier face au constat d'un entourage majoritairement compréhensif, bienveillant et soutenant. Ils sont en effet nombreux à évoquer la disponibilité de plusieurs personnes « ressources », que ce soit au niveau familial, amical ou professionnel, et un soutien à la fois émotionnel ou plus concret dans la gestion des symptômes au quotidien. Une majorité de participants a ainsi le sentiment de pouvoir compter sur leurs proches face aux épreuves difficiles ce qui leur permet d'appréhender avec moins d'anxiété certaines situations. La disponibilité, la satisfaction et le soutien reçu par les proches semblent ainsi renforcer les ressources personnelles des participants, ces derniers étant nombreux à rapporter que le soutien des proches a été une ressource considérable dans leur ajustement à la maladie.



## 5. Discussion des résultats de l'étude B

### 5.1. Évolutions dans l'ajustement à la maladie

Les thèmes qui émergent de nos analyses convergent avec ceux rapportés par plusieurs études qualitatives qui ont, elles aussi, révélé les contraintes perçues de la MC et les répercussions qu'elle peut avoir sur la qualité de vie psychologique et sociale (Matini & Ogden, 2016 ; Mikocka-Walus et al., 2021 ; Muse et al., 2021 ; Robertson et al., 2022 ; Wolfe et al., 2008). Toutefois, nos analyses centrées sur les jeunes adultes révèlent des enjeux identitaires et des préoccupations sur l'apparence physique qui n'avaient pas forcément été relevés de façon aussi prégnante en population adulte. Par ailleurs, si toutes les études qualitatives ont rapporté les répercussions négatives et les défis auxquels sont confrontés les patients atteints de MICI ou MC, les entretiens que nous avons menés ont permis de mettre en avant l'évolution dans l'ajustement à la maladie et les capacités des jeunes adultes qui en sont atteints à évoluer positivement malgré les épreuves. Ils font en effet état d'un parcours évolutif avec leur maladie, en évoquant un début difficile puis une progression vers un rapport plus serein à celle-ci. Cette évolution est manifeste sur plusieurs plans, que ce soit au niveau du vécu de leur parcours de soin ou de leur vécu avec la maladie au quotidien.

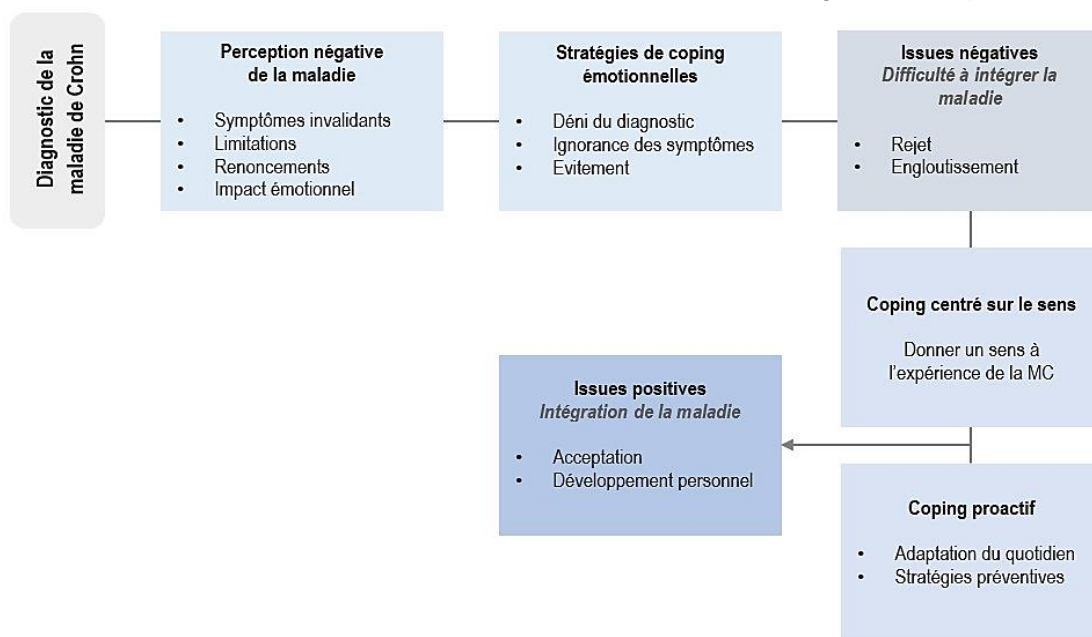
L'apparition des premiers symptômes puis le diagnostic ont laissé place à des incertitudes et des appréhensions sources d'angoisse pour une majorité. La maladie fait effraction dans leur quotidien, le diagnostic ayant été vécu comme un « choc » ou ressentie comme « un coup de massue ». L'évolution de leur maladie a ensuite été souvent marquée par une récurrence d'épisodes de crise, ou même parfois de complications plus sévères, impliquant des prises en charge souvent perçues comme lourdes et invasives. Leurs représentations de la maladie étaient essentiellement négatives, cette dernière étant perçue et vécue comme contraignante, limitante et ayant un impact émotionnel important. Toutefois, nous notons une évolution de leurs perceptions, tous les participants ayant désormais du recul par rapport à leur diagnostic. Leur expérience avec la maladie a permis le développement de certaines croyances sur son étiologie, leur permettant de lui donner sens et de l'inscrire dans leur parcours de vie. Ceci a aussi permis le développement de croyances liées aux facteurs qui induiraient un état de rémission ou un meilleur ajustement à la maladie ; des croyances qui sont source d'espoir puisqu'elles suggèrent que de meilleures perspectives sont possibles et envisageables.

Bien que l'ajustement à la maladie semble avoir été difficile au début, avec notamment un recours fréquent à l'ignorance des symptômes ou à l'évitement, ces stratégies émotionnelles n'étaient pas nécessairement mal-adaptatives mais semblaient être au contraire nécessaires à ce stade, leur permettant de se préserver émotionnellement et de remobiliser leurs ressources pour permettre ensuite la mise en place de stratégies plus opérantes. Ils sont en effet nombreux à évoquer à un moment donné de leur parcours une volonté de ne plus se laisser abattre par la maladie, pour être davantage dans l'affrontement de la situation et la tentative de sa gestion que ce soit à travers des techniques de relaxation permettant



la régulation émotionnelle face aux symptômes, ou certains gestes permettant la gestion de la douleur. Si au départ ils étaient nombreux à tâtonner pour identifier les stratégies les plus efficaces pour eux, ils sont plusieurs à évoquer aujourd'hui la capacité à mettre en place des stratégies préventives et plus proactives. Ils ont notamment davantage tendance à adapter leurs habitudes et leur quotidien pour prévenir et anticiper les symptômes. Ils sont ainsi capables, en s'appuyant sur leurs expériences passées, d'accroître leurs ressources personnelles et permettre un meilleur ajustement.

Nous avons pu constater aussi parallèlement un processus de mise en sens de leur expérience, les participants étant nombreux à identifier de potentielles causes psychologiques à leur MC et à faire le lien avec des événements de vie marquants qui auraient précédé la maladie ou une poussée des symptômes. L'élaboration d'hypothèses étiologiques leur permet d'appréhender la maladie autrement. La recherche de sens agit comme un renforçateur des ressources de la personne, lui permettant de donner un sens différent à son expérience, de changer sa perspective des choses pour une vision plus optimiste qui laisse désormais transparaître des bénéfices secondaires. La situation, appréhendée différemment, devient alors plus supportable malgré ses contraintes. Ils sont aujourd'hui plus sereins, avec le sentiment d'une existence et d'un futur moins menacé. S'ils étaient nombreux à évoquer une impression d'être transformés par la maladie et un refus d'être définis par celle-ci, ils sont aujourd'hui plusieurs à rapporter une évolution vers une perception de soi plus positive et l'acceptation de la maladie comme faisant partie d'eux sans pour autant qu'elle les définisse totalement. Certains évoquent en effet une meilleure connaissance de leur corps, de soi et de leurs émotions, ainsi qu'une impression de vivre différemment et d'avoir une vision plus positive de la vie grâce à la maladie. Toutes ces évolutions suggèrent non seulement une acceptation de cette nouvelle réalité mais surtout une appropriation de la MC dans leur histoire et leur parcours de vie. Cette appropriation semble avoir été possible grâce à un remaniement interne de leurs ressources, de leurs valeurs et de leur identité de manière générale (**Figure 12**).



**Figure 12.** Intégrer la maladie : un parcours d'autorégulation

## 5.2. Un travail sur soi pour un meilleur ajustement à la maladie

Nous l'avons vu, la maladie a profondément bouleversé une majorité de participants et a questionné leur perception d'eux-mêmes, de leur vie et leur identité. Ils sont cependant nombreux à avoir dépassé l'épreuve de la maladie, en mobilisant de nouvelles ressources à la fois internes et externes. Comment qualifier cette évolution qui a permis un rapport plus serein avec leur maladie, et donc un meilleur ajustement à celle-ci ? Dans la littérature, nous retrouvons plusieurs cadres conceptuels qui pourraient nous éclairer sur ce cheminement. Certains auteurs parlent de résilience, d'autres de développement post-traumatique ou encore de changement de valeurs. Qu'en est-il concernant les jeunes adultes atteints de MC inclus dans cette étude ?

### 5.2.1. Une résilience face à la maladie ?

Issu du latin, le terme « résilience » signifie « rebondir » et qualifie alors les individus capables de s'adapter et d'évoluer positivement malgré l'adversité (Rutter, 1987 ; Tisseron, 2007). Ce n'est que récemment que cette notion a suscité un intérêt grandissant en psychologie de la santé et notamment dans la compréhension de l'ajustement à la maladie. D'après Fischer (2020e), « *la résilience en psychologie de la santé pourrait se définir comme la capacité permettant de rebondir après avoir essuyé le choc de la maladie et des épreuves qu'elle impose [...]. La résilience de santé correspondrait à la volonté d'une personne à rester motivée en dépit des épreuves, des échecs, des fluctuations, des espoirs/désespoirs qu'impose le rapport à la santé* » (Fischer, 2020e). La résilience est ainsi la capacité d'une personne à se remettre d'un événement marquant vécu comme traumatique. C'est un processus lui permettant de retrouver son état antérieur après avoir traversé des épreuves difficiles. Certains de nos participants évoquent en effet le sentiment d'un « retour à la normale », à leurs habitudes et à leur fonctionnement antérieur à la maladie. Ils ne perçoivent plus les contraintes et les aléas auxquels ils avaient pu être confrontés au début de leurs parcours et ne perçoivent plus de répercussions dans leur quotidien. Pour autant, malgré les épreuves qu'ils ont traversées, ils ne semblent pas garder de séquelles psychologiques et peuvent s'exprimer aisément sur cette période de leur vie sans que cela ne ravive de détresse. Bien que leurs perceptions, leurs représentations et leur état mental aient été affectés par la maladie, ils semblent aujourd'hui s'être remis de ces épreuves et maintiennent leur optimisme bien qu'ils aient conscience de l'imprévisibilité de leur pathologie et donc des possibilités de rechute.

Toutefois, ils n'évoquent pas tous un « retour à la normale ». C'est un discours que nous retrouvons essentiellement chez les quelques participants dont le traitement actuel permet un état de rémission avec une absence quasi constante de symptômes. Ils sont par contre une majorité à rapporter plutôt une vie différente depuis le diagnostic, avec des changements perçus comme positifs et le sentiment d'un réel développement personnel. L'ajustement à la maladie semble avoir permis pour certains plus qu'une résilience, une croissance.

### **5.2.2. Une croissance post-traumatique ?**

La croissance post-traumatique est issue du champ de la psychologie positive qui considère que toute épreuve vécue comme traumatique n'a pas qu'une issue négative ; elle est aussi l'occasion de perspectives évolutives et d'un développement personnel (Martin & Tissier, 1996). Bien que cette notion ait longtemps été associée au champ du psycho-traumatisme, plusieurs auteurs suggèrent son intérêt dans le domaine de la psychologie de la santé (Lechner et al., 2008). Nous l'avons vu, la MC a ébranlé la vie des participants en créant une réelle rupture dans leur quotidien de par les contraintes et les changements qu'elle a imposés. La MC étant incurable, certaines de ses contraintes sont inévitables et ne permettent pas toujours un retour à la vie antérieure ce qui a souvent poussé les participants à se construire une nouvelle réalité. Ainsi, la confrontation à la MC a certes suscité des pensées et des émotions négatives, mais elles se sont révélées être en réalité le reflet d'un processus d'élaboration, d'une tentative d'appréhender et d'intégrer l'évènement à leur histoire.

Cette confrontation au décalage entre un « avant » et un « après » a incité une majorité de participants à se questionner sur leur mode de vie et à remettre en question ce qui était envisageable pour eux avant la maladie mais qui ne l'est plus aujourd'hui. Ce processus laisse ainsi place progressivement à des ruminations plus constructives et la mobilisation de nouvelles ressources qui ont permis à plusieurs participants de donner du sens aux épreuves qu'ils traversaient, de changer de perspective et de revisiter leurs stratégies pour s'adapter à leur nouvelle réalité et reconstruire une cohérence de vie (Fischer, 2020e). Les participants qui ont réussi à aboutir à cette issue rapportent en effet le sentiment d'avoir évolué, d'être ressortis grandis de cette épreuve, d'avoir dépassé quelque chose au-delà d'eux-mêmes avec l'impression d'être désormais plus armés face à l'adversité. Ils sont plusieurs à évoquer l'acquisition de nombreux apprentissages grâce à la maladie, avec notamment le sentiment de mieux se connaître, de mieux gérer leurs émotions et surtout d'avoir acquis une façon différente de vivre et de percevoir la vie. Ils sont nombreux à rapporter être plus enclins à relativiser la difficulté de leurs épreuves et à vouloir profiter pleinement de la vie. Leur ajustement à la maladie n'a ainsi pas nécessairement abouti à un « retour à la normale », mais plutôt à l'intégration d'une nouvelle réalité qui a permis un développement personnel.

### **5.2.3. Un changement de valeurs ?**

Pour Fischer (2020e), l'ajustement à la maladie implique le développement de nouvelles valeurs qui permettent de mieux appréhender leur nouvelle vie avec la maladie. En effet, d'après ce modèle, la confrontation à des situations extrêmes, comme la maladie grave, plongent les personnes dans des conditions extrêmes et radicalement différentes de celles de leur vie antérieure, habituelle, menaçant ainsi directement leur existence puisque leur manière de percevoir leur vie s'effondre. D'après Fischer (2020e), toute situation extrême induit une fracture de l'identité, un éclatement des valeurs et des cadres de références que la personne s'était construite jusque-là et qui fondaient sa manière de se percevoir et

de percevoir sa vie. C'est une rupture brutale face à laquelle ses ressources habituelles sont défaillantes puisqu'elles ne permettent pas de faire face à l'imprévisible (Fischer, 2020e). Nous l'avons vu, la confrontation à une situation extrême comme la maladie impose ainsi de profonds changements et remaniements, avec une remise en question des anciennes valeurs, une reconsidération des priorités et une redéfinition de l'importance des choses et des événements (Kunnen & Bosma, 2006). Le recours à de nouvelles valeurs devient alors l'expression même de l'adaptation, puisque cela va permettre le développement de nouvelles ressources pour faire face à la situation inédite.

Pour accepter et s'approprier la maladie, de nombreux participants ont accepté certains renoncements ou certaines contraintes qu'elle peut impliquer et ont adapté leur vie autour de ces nouvelles considérations. Il y a un réel remaniement identitaire qui s'est opéré, plusieurs participants n'étant plus aujourd'hui dans un refus de la maladie, et cette dernière n'étant plus perçue comme invasive et envahissante. Ils sont au contraire nombreux à reconnaître qu'elle fait partie d'eux sans pour autant qu'elle les définisse entièrement et qu'elle prenne trop de place dans leur vie.

#### **5.2.4. Une « autorégulation » de la maladie**

Que leur ajustement reflète une résilience, une croissance post-traumatique ou un changement de valeurs, une majorité de participants est passée par un réel remaniement intrapersonnel et identitaire. L'apparition de stratégies plus proactives, de stratégies centrées sur le sens, ainsi que le développement de représentations plus positives de la maladie suggèrent un processus « d'autorégulation » tel qu'il avait été décrit dans le modèle de Leventhal et al. (1992). Leurs premières représentations de la maladie, plutôt négatives, ont laissé la place à des stratégies émotionnelles visant dans un premier temps à les préserver de cette menace et à se remobiliser intérieurement. L'évolution de leur expérience avec la maladie amène toutefois à une réévaluation des stratégies et des représentations qu'ils se sont construites, qui évoluent progressivement vers des perceptions plus positives et amènent donc à une reconsidération de leur ajustement à la maladie. Les participants semblent s'être appuyés sur leurs propres ressources, mais cette capacité à « s'autoréguler » semble aussi avoir été renforcée par leur entourage, avec notamment le soutien social et la bienveillance de la prise en charge qui semblent avoir renforcé les ressources personnelles des participants. L'ajustement à la maladie semble donc avoir été possible à la fois par des processus d'autorégulation et des processus transactionnels.

### **5.3. Les Autres : un soutien considérable face à l'ajustement à la maladie**

La maladie a impacté la relation aux autres et les relations ont aussi eu un impact sur le vécu de la maladie. Les participants sont nombreux à avoir évoqué une vie sociale bouleversée après le diagnostic. La maladie ne les affecte pas uniquement personnellement mais elle concerne aussi leur entourage. Que ce soit au niveau des relations amicales, de couple ou familiale, ce qui est rapporté au premier plan est la volonté, au début du parcours avec la maladie, de ne pas l'imposer aux autres. Les participants sont en effet soucieux de la charge qu'ils peuvent représenter pour leur entourage, notamment en situation

de crise, et souhaitent alors épargner leur famille et leurs proches. Pour cela, certains vont avoir tendance à peu en parler, à garder leurs vécus pour eux ou à cacher leurs symptômes. Pour d'autres, cela passe parfois par une mise à distance des proches ou l'évitement de certaines situations. Toutefois, cette crainte d'imposer la maladie aux autres s'atténue au fur et à mesure de leur parcours, en particulier face au constat d'un entourage majoritairement compréhensif, bienveillant et soutenant. Ils sont en effet nombreux à évoquer le soutien qu'ils reçoivent que ce soit de la part de membres de leur famille, de leur partenaire de vie, d'amis ou de collègues. Ils évoquent ainsi la disponibilité de plusieurs personnes « ressources » dans leur entourage et un sentiment de satisfaction face au soutien perçu. Leur entourage apporte à la fois un soutien émotionnel et une aide plus concrète au quotidien dans la gestion des symptômes. Une majorité de participants n'a ainsi pas le sentiment d'être seuls face à leur maladie, au contraire ils ont le sentiment de pouvoir compter sur leurs proches face aux épreuves difficiles, ce qui leur permet d'appréhender avec moins d'anxiété certaines situations. La disponibilité, la satisfaction et le soutien reçu par les proches semblent ainsi renforcer les ressources personnelles des participants, ces derniers étant nombreux à rapporter que le soutien des proches a été une ressource considérable dans leur ajustement à la maladie.

La relation aux professionnels de santé a par ailleurs été longuement évoquée par une majorité de participants qui rapportent peu de bienveillance et de soutien au départ, avec de premières expériences qui ont parfois été presque traumatiques. Les premiers professionnels consultés ont souvent amplifié les inquiétudes et les appréhensions, nourrissant ainsi des représentations de plus en plus négatives de la maladie. La relation aux médecins actuels a toutefois été réparatrice et a permis un rapport plus serein à la maladie et à la prise en charge de manière générale.

Que ce soit la relation aux proches ou aux professionnels de santé, nous constatons un impact considérable du rapport à autrui sur les perceptions que se construisaient les participants au sujet de leur maladie, de leur vécu et leur capacité à la gérer au quotidien. Nous pouvons ainsi observer des processus transactionnels, tels que définis par Lazarus et Folkman (1984). Les ressources sociales des participants semblent avoir renforcé leurs ressources personnelles. Leur confiance croissante en leur capacité de contrôle et la réassurance d'être soutenu par un entourage disponible et bienveillant permettent d'appréhender la situation avec moins d'anxiété et de la percevoir non plus comme une menace mais davantage comme un défi. Ce changement de perspective entraîne une évolution des stratégies d'ajustement qui deviennent plus opérantes, permettant des issues émotionnelles plus favorables.

#### **5.4. Limites**

Bien que cette étude ait apporté un éclairage sur l'ajustement des jeunes adultes à la MC, l'aspect transversal et rétrospectif de sa méthodologie est une limite importante à prendre en compte. Même si les participants ont pu facilement retracer leur parcours avec la maladie, il est possible que certains éléments aient échappé à leur mémoire. Une approche longitudinale serait plus pertinente pour observer

l'évolution de l'adaptation à la maladie dans le temps. Par ailleurs, la plupart des participants ont été diagnostiqués à la fin de l'adolescence, mais deux participants ont été diagnostiqués beaucoup plus jeunes et leurs témoignages semblent parfois indiquer un parcours qui aurait été différent de ceux diagnostiqués plus tard. En effet, l'un d'eux est notamment persuadé que le fait d'avoir été diagnostiqué avant l'adolescence, donc à un moment où sa construction identitaire n'était pas entamée, a facilité d'après lui son ajustement à la maladie puisqu'il se serait construit avec la maladie. Aussi, un seul participant avait un parent atteint de la MC, et sa confrontation avec la maladie pendant son enfance semble avoir conduit à une expérience différente avec sa maladie. Il semble donc pertinent d'explorer davantage le parcours de certains profils spécifiques, comme ceux qui ont été diagnostiqués pendant leur enfance, ou ceux qui ont été confrontés à la maladie avant leur diagnostic.

## 5.5. Perspectives

Les témoignages que nous avons recueillis confirment la menace que peut représenter le diagnostic d'une MC à cette période sensible de la vie, les participants étant nombreux à rapporter avoir fait face à des défis et à des moments de vulnérabilité, surtout les premières années après le diagnostic. Toutefois, ils sont une majorité par ailleurs à sortir grandis de leur expérience avec la MC, avec le sentiment d'avoir évolué personnellement et acquis des apprentissages de vie. Ce développement personnel, nous l'avons vu, a été possible à la fois grâce à des processus d'autorégulation et des processus transactionnels qui ont permis aux participants de s'appuyer à la fois sur leur expérience, leurs propres ressources et leur entourage pour s'ajuster à la maladie et se l'approprier. Ces résultats nous éclairent sur certaines perspectives cliniques, notamment l'intérêt d'un soutien psychologique dès le diagnostic, pour soutenir dès le départ les capacités de résilience et de croissance. Ils sont en effet très peu nombreux à évoquer la proposition d'un suivi psychologique ou l'orientation vers un.e psychologue après leur diagnostic. Par ailleurs, le soutien des proches ayant été une ressource considérable, et parce qu'ils sont autant concernés par la maladie, un encadrement des proches semble nécessaire, notamment par le biais d'une éducation thérapeutique, surtout quand la MC est diagnostiquée durant l'enfance ou l'adolescence. Ces résultats nous offrent aussi certaines perspectives de recherches. Ils sont très nombreux à suggérer des causes psychologiques et à s'interroger sur l'impact de leurs événements de vie et de leurs émotions sur leur état de santé physique. Bien que certaines études aient identifié le rôle que jouent les facteurs psychosociaux sur l'ajustement à la MC (Kamp et al., 2019 ; Laine, 2017 ; McCombie et al., 2013 ; Polak et al., 2020), nous n'avons pas connaissance d'étude ayant exploré le lien entre des événements de vie marquants et la santé mentale sur le déclenchement de la maladie ou la poussée des symptômes.

Cette étude a fait l'objet d'un article publié dans le *Journal of Clinical Medicine* (**Annexe 15**).

**Touma, N., Zanni, L., Blanc, P., Savoye, G., & Baeza-Velasco, C. (2023).** «Digesting Crohn's Disease»: The Journey of Young Adults since Diagnosis. *Journal of Clinical Medicine*, 12(22), 7128. <https://doi.org/10.3390/jcm12227128>



## Résumé de la discussion de l'étude B

La maladie a profondément bouleversé une majorité des participants et a questionné leur perception d'eux-mêmes, de leur vie et leur identité. Ils sont toutefois nombreux à avoir dépassé l'épreuve de la maladie, en mobilisant de nouvelles ressources à la fois internes et externes.

Que leur ajustement reflète une résilience, une croissance post-traumatique ou un changement de valeurs, une majorité de participants est passée par un réel remaniement intrapersonnel et identitaire. L'apparition de stratégies plus proactives, de stratégies centrées sur le sens, ainsi que le développement de représentations plus positives de la maladie suggèrent un processus « d'autorégulation » tel qu'il avait été décrit par Leventhal et al. (1992). Leurs premières représentations de la maladie, plutôt négatives, ont laissé place à des stratégies émotionnelles visant dans un premier temps à les préserver de cette menace et à se remobiliser intérieurement. L'évolution de leur expérience avec la maladie amène toutefois à une réévaluation des stratégies et des représentations qu'ils se sont construites, qui évoluent progressivement vers des perceptions plus positives et amènent donc à une reconsidération de leur ajustement à la maladie.

Les participants semblent s'être appuyés sur leurs propres ressources, mais cette capacité à « s'autoréguler » semble aussi avoir été renforcée par leur entourage. Que ce soit la relation aux proches ou aux professionnels de santé, nous constatons un impact considérable du rapport à autrui sur les perceptions que se construisaient les participants au sujet de leur maladie, de leur vécu et de leur capacité à la gérer au quotidien. Nous pouvons ainsi observer des processus transactionnels, tels que définis par Lazarus et Folkman (1984). Les ressources sociales des participants semblent avoir renforcé leurs ressources personnelles. La réassurance d'être soutenus par un entourage disponible et bienveillant permet d'accroître leur confiance en leur capacité à gérer la situation et donc d'appréhender la situation avec moins d'anxiété. L'ajustement à la maladie semble ainsi avoir été possible à la fois par des processus d'autorégulation et des processus transactionnels.





## TROISIÈME PARTIE

---

### **DISCUSSION ET CONCLUSION GÉNÉRALE**



## Discussion générale

L'objectif général de ce travail de thèse était d'explorer le vécu du diagnostic de la MC chez les jeunes adultes en évaluant les processus en jeu dans leur ajustement psychosocial à la maladie et en s'intéressant à des aspects cognitifs et identitaires, sensibles à cette période de la vie et peu étudiés à ce jour : leurs perceptions de soi.

### 1. Synthèse des résultats

Nos deux études, quantitatives et qualitatives, confirment une perception de soi qui peut être affectée et un ajustement psychosocial plus difficile à la maladie, surtout dans les premières années après le diagnostic. L'échantillon de l'étude quantitative semble toutefois être davantage affecté, avec des scores très faibles pour une majorité des dimensions de la perception de soi, suggérant une dévalorisation assez importante que ce soit au niveau de l'apparence, de l'estime de soi, des relations ou des compétences. Ils ont également des représentations émotionnelles assez négatives de leur maladie et ont davantage recours à des stratégies décrites comme « mal-adaptatives » dans la littérature, comme la dramatisation ou encore l'ignorance de la douleur. La tendance est similaire chez les participants de l'étude qualitative, du moins quand ils évoquent le début de leur parcours avec la maladie. Leurs discours permettent d'éclairer et expliciter davantage certains résultats obtenus quantitativement.

Au niveau de la perception de soi, les résultats qualitatifs révèlent plus spécifiquement un physique transformé et un corps parfois vécu comme étranger du fait, entre autres, de fluctuations importantes de poids. Certains rapportent même avoir du mal à s'identifier et se reconnaître dans cette nouvelle image d'eux-mêmes. Les changements physiques semblent être source d'insécurité, notamment dans les relations sociales et, en particulier, dans les premières expériences amoureuses. Ils sont ainsi plusieurs à évoquer une perte de confiance et une baisse de leur estime de soi. Le sentiment d'inadéquation au niveau relationnel et la faible estime d'eux-mêmes seraient-ils occasionnés par les transformations physiques et l'insécurité qui en découle ?

Au niveau des représentations émotionnelles de la MC, les entretiens révèlent plus spécifiquement que les principales inquiétudes concernent l'aggravation de la maladie vers des formes plus sévères, l'évolution vers un cancer et la mort précoce. En découle essentiellement des tendances dépressives qui peuvent s'accompagner, pour certaines, de tendances anxieuses et/ou irritables. Leurs témoignages révèlent également la fonction adaptative que peuvent avoir certaines stratégies émotionnelles. Que ce soit pour l'échantillon quantitatif ou qualitatif, le recours à l'ignorance de la douleur, notamment, était très présent, mais les entretiens montrent que cette stratégie peut parfois refléter un combat, voire une révolte contre les symptômes, dans une tentative de maintenir une certaine normalité ou de se préserver émotionnellement en prenant le dessus par rapport à la maladie.

Les entretiens permettent ainsi de mieux comprendre les associations entre la perception de soi, les représentations de la maladie, le coping et le soutien social. Si les résultats de l'étude quantitative révèlent que les dimensions de la perception de soi sont essentiellement associées aux variables psychosociales liées à la maladie, plutôt qu'aux variables de la maladie elle-même, les entretiens révèlent plus spécifiquement comment ces variables s'articulent et quels sont les processus qui sous-tendent ces associations. Les représentations de la maladie, et en particulier son impact émotionnel et fonctionnel, semblent jouer un rôle central. Les premières représentations de la maladie plutôt négatives laissent place à des stratégies émotionnelles visant dans un premier temps à les préserver de cette menace. Cela se manifestait notamment par l'ignorance des symptômes et le refus d'être défini par la maladie.

Ces aspects, liés aux problématiques identitaires et difficultés d'ajustement à la MC, sont toutefois plutôt rapportés au passé par les jeunes ayant répondu aux entretiens. En effet, ces derniers ont une moyenne d'âge de 29,2 ans, avec une durée moyenne de 9,9 ans depuis le diagnostic et 87% déclarent leur MC stabilisée par un traitement, alors que les jeunes ayant passé les questionnaires ont une moyenne d'âge de 25 ans, 40% d'entre eux sont récemment diagnostiqués et 56% ont une maladie active modérée à sévère. Nos deux échantillons ne semblent donc pas être au même stade de leur parcours avec la maladie. Cette différence des profils a toutefois permis de constater les évolutions de l'ajustement, et notamment la possibilité de perspectives positives qui suggèrent non seulement une acceptation de la MC mais surtout une appropriation de celle-ci dans leur parcours de vie et leur identité.

## **2. Une intégration de la maladie à l'identité**

Nous pouvons nous poser la question de l'appropriation de la maladie, telle que décrite par Oris et ses collaborateurs (2016 ; 2018) dans leur modèle sur l'identité de la maladie. Ces auteurs ont étudié l'adaptation au diabète chez les adolescents et les adultes émergents (Oris et al., 2016). Leurs travaux leur ont permis de développer un questionnaire qui évalue quatre issues possibles face aux tentatives d'une personne d'intégrer la maladie à son identité (Oris et al., 2016). Les deux premières, « *Engulfment* » (Engloutissement) et « *Rejection* » (Rejet), renvoient à une difficulté d'intégration de la maladie. Plus précisément, le sentiment d'être « englouti » caractérise les individus qui ont tendance à se définir exclusivement par leur maladie, et à percevoir celle-ci comme envahissant tous les domaines de leur vie et de leur identité (Oris et al., 2016). Le rejet caractérise les personnes qui perçoivent la maladie comme une menace pour leur intégrité et refusent donc de la considérer comme faisant partie de leur identité (Oris et al., 2016). En revanche, les deux autres dimensions renvoient à une intégration plus adaptative de la maladie. L'acceptation caractérise les personnes qui acceptent leur maladie comme faisant partie d'eux-mêmes sans qu'elle les définisse totalement, et qui essaient donc d'ajuster leur vie à la maladie (Oris et al., 2016). Enfin, la dernière issue, celle de « l'enrichissement » fait référence aux changements de vie positifs résultants de la maladie. Elle caractérise les personnes qui ont connu un

développement personnel, ce qui a permis de modifier leurs perspectives, leurs priorités et, d'une manière plus générale, leur perception d'elles-mêmes et de leur vie (Oris et al., 2016).

Dans le cadre de notre étude, nous avons pu observer une difficulté d'intégration de la maladie à l'image de soi après le diagnostic. Dans la population de l'étude quantitative, le rejet et le sentiment d'être dépassé par la maladie a pu être observé à travers les scores faibles de perception de soi, la présence d'inquiétudes liées à la maladie, d'un impact émotionnel important, le recours fréquent à la dramatisation face aux symptômes douloureux et l'association entre ces variables. Dans l'étude qualitative, les tendances sont similaires quand les jeunes se remémorent le début de leur parcours, toutefois leurs témoignages permettent de constater une intégration de la maladie à leur identité, telle que l'ont décrit Oris et ses collaborateurs. En effet, l'évolution de leur expérience les amène à une réévaluation des stratégies et des représentations qu'ils se sont construites et une évolution progressive vers des perceptions plus positives de soi et une acceptation de leur maladie comme faisant partie d'eux-mêmes sans pour autant qu'elle les définisse. Cette appropriation du diagnostic se manifeste par l'acceptation de leur nouvelle réalité et pour certains par un réel développement personnel avec des changements positifs de leur vie et de leur identité grâce à la maladie. Mais cette capacité à « s'autoréguler » face à la maladie semble aussi avoir été renforcée par leur entourage. La réassurance d'être soutenu par un entourage disponible et bienveillant permet d'accroître leur confiance en leur capacité à gérer la situation et donc d'appréhender la situation avec moins d'anxiété.

Ainsi, les entretiens permettent d'étayer les tendances suggérées par l'étude quantitative, à savoir les processus d'autorégulation et transactionnels qui sous-tendent l'ajustement à la maladie. Nous l'avons vu, l'ajustement est le processus qui permet de parvenir à un état d'harmonie entre ses besoins personnels et les contraintes de la maladie, entre soi avant et après le diagnostic (Untas, 2012). Ici, cet état d'harmonie semble se manifester par l'intégration de la maladie à l'identité ; intégration qui a été possible grâce à une résilience, une croissance ou des changements de valeurs qui ont eux-mêmes été possibles grâce aux processus transactionnels et d'autorégulation qui se déploient progressivement face aux difficultés occasionnées par la maladie.

### **3. Une spécificité des jeunes adultes atteints de la maladie de Crohn ?**

Très peu de travaux ce sont centrés sur une population de jeune adultes et les aspects identitaires sont peu voir pas du tout évalués quantitativement dans la littérature sur les MICI ; il nous est donc difficile de comparer nos résultats et de déterminer s'ils sont spécifiques à la MC ou aux jeunes atteints de la MC. D'après une méta-analyse incluant 60 études quantitatives sur des adolescents et jeunes adultes atteints de différentes pathologies chroniques, il a été constaté que les jeunes ont généralement une image de soi négative quel que soit leur âge et leur pathologie (Ferro et Boyle, 2013). Par ailleurs, d'après une autre revue systématique regroupant 38 études qualitatives et incluant des participants atteints de MICI, un des deux thèmes les plus fréquemment rapportés est l'impact des MICI sur l'identité

(Muse et al., 2020). Toutefois les études incluses regroupent des tranches d'âges assez larges ; celles sur les adultes pouvant notamment inclure des participants entre 18 et 65 ans, voire parfois plus. Il est donc difficile d'identifier de possibles différences en fonction de l'âge. En nous penchant plus en détails sur les résultats des études incluses dans cette revue, nous avons toutefois pu relever que dans les populations adolescentes c'est surtout un sentiment de différence par rapport aux pairs qui est rapportés, alors que pour les populations adultes c'est plutôt un sentiment de différence par rapport à soi et un besoin de se reconstruire avec la maladie. En ce qui concerne notre population de jeunes adultes, nous avons retrouvés dans leur discours à la fois des sentiments de différence par rapport aux autres et par rapport à soi. Les vécus que nous avons observés en terme d'intégration de la maladie à l'identité sont-ils alors spécifiques à notre population de jeunes ? Il semble nécessaire d'investiguer davantage cet aspect afin de confirmer les tendances relevées. L'évaluation de l'identité liée à la maladie, telle que décrite par Oris et ses collaborateurs (2016), à l'aide de l'outil de mesure élaboré sur la base de leur modèle, permettrait un meilleur éclairage.

A notre connaissance, une seule étude a exploré cet aspect dans le cadre des MICI. Rassart et al. (2023) ont comparés des adultes atteints de MICI et des patients atteints d'autres pathologies chroniques. En évaluant leur identité liée à la maladie, ils ont constaté que les adultes atteints de MICI ont davantage le sentiment d'être envahis par la maladie et sont plus dans le rejet et moins dans l'acceptation comparé à des adultes atteints de maladie cardiaque congénitale. Ils ont également un sentiment plus important d'être envahis par la maladie, mais sont moins dans le rejet que des adultes atteints d'épilepsie. Ils ont aussi davantage un sentiment d'être envahis, mais sont moins dans le rejet et rapportent plus d'enrichissement lié à la maladie que des adultes avec un trouble multi-systémique du tissu conjonctif. Il semble donc y avoir certaines spécificités dans le vécu et les trajectoires d'appropriation des MICI.

#### **4. Limites et perspectives**

Il est important de rappeler que les échantillons de l'étude A et de l'étude B sont indépendants et ne sont donc pas composés des mêmes participants. Bien que leurs différences de profils en terme de durée depuis le diagnostic aient permis d'apporter plus d'éclairage sur l'évolution de leur ajustement à la MC, et bien qu'il y ait un intérêt à s'appuyer sur des groupes séparés, pour éviter notamment que les réponses aux questionnaires n'influencent la réponse aux entretiens, il semble tout de même pertinent de répliquer cette étude avec un échantillon unique afin de confirmer les tendances que nous avons pu relever en confrontant les résultats quantitatifs et qualitatifs. Par ailleurs, comme nous l'avons évoqué dans les discussions précédentes, l'intérêt d'une méthodologie longitudinale s'impose et permettrait d'encore mieux comprendre comment se déploient dans le temps les processus en jeu dans l'ajustement psychosocial à la MC. Il serait intéressant notamment d'appliquer le modèle d'Oris et al. (2016) en exploitant leur questionnaire, afin d'observer chez un même jeune adulte dans le temps l'intégration de la maladie à son identité.

# Conclusion générale

## *Perspectives cliniques*

Ce travail de thèse a contribué à améliorer la compréhension des issues de santé sur la perception de soi et des processus en jeu permettant une meilleure intégration de la maladie au Soi personnel et social des adultes émergents et jeunes adultes atteints de la MC. En effet, les résultats quantitatifs et qualitatifs mettent en lumière les spécificités de l'ajustement de cette population spécifique, en démontrant par quelles voies ils évoluent vers des perspectives plus positives. Le rôle des processus transactionnels et d'autorégulation mit en avant nous orientent, en tant que cliniciens, vers les ressources personnelles et sociales sur lesquelles nous pouvons nous appuyer dans la prise en charge de ces jeunes, afin de soutenir leurs capacités de résilience et de croissance.

Ces résultats nous amènent à nous interroger sur la thérapie d'Acceptation et d'Engagement (ACT), puisqu'elle favorise la flexibilité en travaillant sur l'acceptation de ce qui est incontrôlable et l'engagement dans des actions qui améliorent et enrichissent la QdV. L'objectif de l'ACT et de se désengager de la lutte, souvent inefficace, contre les symptômes et les douleurs chroniques, puisque cette lutte face à l'inévitable implique souvent l'évitement et peut donc être source de souffrance psychologique (Dionne et al., 2023). En effet, l'évitement amène la personne à se désengager de certaines activités, à renoncer à certaines habitudes, pouvant ainsi donner l'impression de s'éloigner de son Soi antérieur, avant la maladie, avec parfois le sentiment d'une identité compromise. L'idée de l'ACT est de sortir de cette lutte, de cet évitement, pour viser plutôt l'acceptation de ce qui n'est pas contrôlable et le réengagement dans la vie quotidienne malgré la maladie (Dionne et al., 2023).

Les témoignages des participants avaient en effet révélé le rôle central des stratégies proactives et centrées sur la recherche de sens dans leur façon d'appréhender la maladie, leur permettant de passer d'une situation perçue comme une menace à une situation désormais perçue comme un défi sur lequel ils peuvent agir et avoir du contrôle. C'est cette évolution dans leur appréhension de la maladie qui permet un rapport plus serein à celle-ci, et donc son acceptation et son intégration dans leur vie et leur identité. Nous n'avons toutefois pas connaissance d'étude ayant exploré les bénéfices de cette intervention auprès d'une population atteinte de MICI. En revanche, la thérapie basée sur la pleine conscience, sur laquelle s'appuie en partie l'ACT, a déjà fait ses preuves dans la prise en charge de cette population. Une méta-analyse incluant des études interventionnelles a notamment permis de démontrer que les interventions de pleine conscience sont efficaces pour réduire le stress, l'anxiété, la dépression et améliorer la QdV (Ewais et al., 2019).

En conclusion, il semble important de tenir compte des enjeux identitaires liés au diagnostic de la MC, surtout quand elle est diagnostiquée jeune. Il semble également important de pouvoir soutenir les ressources de ces jeunes patients, dès le diagnostic, pour permettre un cheminement plus serein vers un meilleur ajustement au quotient et une meilleure intégration de leur maladie à leur identité.





## RÉFÉRENCES

- Acciari, A. S., Leal, R. F., Coy, C. S. R., Dias, C. C., & Ayrizono, M. D. L. S. (2019). Relationship among psychological well-being, resilience and coping with social and clinical features in Crohn's disease patients. *Arquivos de Gastroenterologia*, 56(2), 131-140. <https://doi.org/10.1590/s0004-2803.201900000-27>
- Almadani, S. B., Adler, J., Browning, J., Green, E. H., Helvie, K., Rizk, R. S., & Zimmermann, E. M. (2014). Effects of inflammatory bowel disease on students' adjustment to college. *Clinical gastroenterology and hepatology : the official clinical practice journal of the American Gastroenterological Association*, 12(12), 2055–62.e1. <https://doi.org/10.1016/j.cgh.2014.03.032>
- Alexakis, C., Kumar, S., Saxena, S., & Pollok, R. (2017). Systematic review with meta-analysis : The impact of a depressive state on disease course in adult inflammatory bowel disease. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 46(3), 225-235. <https://doi.org/10.1111/apt.14171>
- Ananthakrishnan, AN., Khalili, H., Konijeti, GG., et al. (2014). Long-term intake of dietary fat and risk of ulcerative colitis and Crohn's disease. *Gut*, 63, 776–84.
- Ananthakrishnan, A. N., Long, M. D., Martin, C. F., Sandler, R. S., & Kappelman, M. D. (2013). Sleep Disturbance and Risk of Active Disease in Patients With Crohn's Disease and Ulcerative Colitis. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 11(8), 965-971. <https://doi.org/10.1016/j.cgh.2013.01.021>
- Antonovsky, A. (1987). *Untraveling the mystery of Health: How People manage stress and stay well*. San Francisco, Jossey-Bass.
- Aoun, N. (2019). *Maladie de Crohn : compréhension de la pathologie et présentation des différents aspects de sa prise en charge à l'officine*. [Thèse de doctorat, Université de Bordeaux]. HAL Open science <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02100360/document>
- Arnett, J.J. (2000). Emerging adulthood : A theory of development from the late teens through the twenties. *American Psychologist*, 55(5), 469-480. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.55.5.469>
- Arnett J.J. (2014). *Emerging adulthood: the winding road from the late teens through the twenties* (2nd ed). New York, Oxford University Press.
- Arnett, J.J., Žukauskienė, R., & Sugimura, K. (2014). The new life stage of emerging adulthood at ages 18-29 years : Implications for mental health. *The Lancet. Psychiatry*, 1(7), 569-576. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(14\)00080-7](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(14)00080-7)
- Arnett, J.J., Robinson, O., & Lachman, M. E. (2020). Rethinking adult development : Introduction to the special issue. *American Psychologist*, 75(4), 425-430. <https://doi.org/10.1037/amp0000633>
- Aspinwall, L.G. & Taylor, S.E. (1997). A stitch in time: self-regulation and proactive coping. *Psychological Bulletin*, 121, 417-436.
- Banovic, I., Gilibert, D., Andronikof, A., Jebrane, A., Ajdukovic, I., & Cosnes, J. (2013). The causal representation of outpatients with Crohn's disease : Is there a link between psychological distress and clinical disease activity? [Text/html]. *GMS Psycho-Social-Medicine*; 10:Doc08; ISSN 1860-5214. <https://doi.org/10.3205/PSM000098>
- Banovic, I., Montreuil, L., Derrey-Bunel, M., Scrima, F., Savoye, G., Beaugerie, L., & Gay, M.-C. (2020). Toward Further Understanding of Crohn's Disease-Related Fatigue : The Role of Depression and Emotional Processing. *Frontiers in Psychology*, 11, 703. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.00703>
- Bariaud, F. (2006). Le Self-perception profile for adolescents (SPPA) de S. Harter. L'orientation scolaire et professionnelle, 35(2). DOI : 10.4000/osp.1118

- Baudino, M. N., Gamwell, K. L., Roberts, C. M., Grunow, J. E., Jacobs, N. J., Gillaspay, S. R., Edwards, C. S., Mullins, L. L., & Chaney, J. M. (2019). Disease Severity and Depressive Symptoms in Adolescents With Inflammatory Bowel Disease : The Mediating Role of Parent and Youth Illness Uncertainty. *Journal of Pediatric Psychology*, 44(4), 490-498. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsy091>
- Bee, H., & Boyd, D. (2003). *Psychologie du développement : Les âges de la vie* (2e éd). De Boeck Éd. du Renouveau pédagogique.
- Beese, S. E., Harris, I. M., Dretzke, J., & Moore, D. (2019). Body image dissatisfaction in patients with inflammatory bowel disease : A systematic review. *BMJ Open Gastroenterology*, 6(1), e000255. <https://doi.org/10.1136/bmjgast-2018-000255>
- Bennebroek Evertsz', F., Hoeks, C. C. M. Q., Nieuwkerk, P. T., Stokkers, P. C. F., Ponsioen, C. Y., Bockting, C. L. H., Sanderman, R., & Sprangers, M. A. G. (2013). Development of the Patient Harvey Bradshaw Index and a Comparison With a Clinician-based Harvey Bradshaw Index Assessment of Crohn's Disease Activity. *Journal of Clinical Gastroenterology*, 47(10), 850-856. <https://doi.org/10.1097/MCG.0b013e31828b2196>
- Berens, S., Schaefert, R., Baumeister, D., Gauss, A., Eich, W., & Tesarz, J. (2019). Does symptom activity explain psychological differences in patients with irritable bowel syndrome and inflammatory bowel disease? Results from a multi-center cross-sectional study. *Journal of Psychosomatic Research*, 126, 109836. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2019.109836>
- Boujut, É. (2012). III. Comprendre et prévoir les comportements en santé. Dans : Serge Sultan éd., *Psychologie de la santé* (pp. 67-86). Paris, Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.sulta.2012.01.0067>
- Brandi, M. T., Ribeiro, M. S., Chebli, L. A., Franco, M. B., Pinto, A. L., Gaburri, P. D., Zanini, A., & Chebli, J. M. (2009). Psychological distress in Brazilian Crohn's disease patients : Screening, prevalence, and risk factors. *Medical Science Monitor: International Medical Journal of Experimental and Clinical Research*, 15(8), PH101-108.
- Braun, V., & Clarke, V. (2022). *Thematic Analysis: A Practical Guide*. Sage. <https://us.sagepub.com/en-us/nam/thematic-analysis/book248481#resources>
- Broadbent, E., Petrie, K. J., Main, J., & Weinman, J. (2006). The Brief Illness Perception Questionnaire. *Journal of Psychosomatic Research*, 60(6), 631-637. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2005.10.020>
- Brogna, G. (2005). The concept of quality of life. *Social Theories and Practice*, 31 (4), 561-589).
- Brooks, A. J., Norman, P., Peach, E. J., Ryder, A., Scott, A. J., Narula, P., Corfe, B. M., Lobo, A. J., & Rowse, G. (2019). Prospective Study of Psychological Morbidity and Illness Perceptions in Young People With Inflammatory Bowel Disease. *Journal of Crohn's and Colitis*, 13(8), 1003-1011. <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjz028>
- Bruchon-Schweitzer, M. & Boujut, E. (2021a). Chapitre 1. Bonheur, satisfaction de la vie, bien-être, santé et qualité de vie. Dans : *Psychologie de la santé : concepts, méthodes et modèles* (2e éd.) (pp. 5-82). Paris, Dunod.
- Bruchon-Schweitzer, M. & Boujut, E. (2021b). Chapitre 6. Les processus transactionnels : stress, contrôle, soutien social et coping. Dans : *Psychologie de la santé : concepts, méthodes et modèles* (2e éd.) (pp. 435-523). Paris, Dunod.
- Bruchon-Schweitzer, M. & Boujut, E. (2021c). Chapitre 5. Des croyances au comportements : conceptions et modèles. Dans : *Psychologie de la santé : concepts, méthodes et modèles* (2e éd.) (pp. 375-432). Paris, Dunod.
- Bruchon-Schweitzer, M. & Boujut, E. (2021d). Chapitre 7. Les modèles en psychologie de la santé : un état des

- lieux. Dans : *Psychologie de la santé : concepts, méthodes et modèles* (2e éd.) (pp. 527-542). Paris, Dunod.
- Bruchon-Schweitzer, M., & Quintard, B. (2001). *Personnalité et Maladies. Stress, coping et ajustement*, Paris, Dunod.
- Bucchianeri MM, Fernandes N, Loth K, Hannan PJ, Eisenberg ME, & Neumark-Sztainer D (2016). Body dissatisfaction: Do associations with disordered eating and psychological well-being differ across race/ethnicity in adolescent girls and boys?. *Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology*, 22(1), 137.
- Bungener, C. (2005). Les troubles psychopathologiques et les mécanismes adaptatifs dans la sclérose latérale amyotrophique. *Pratiques Psychologiques*, 11, 319-328.
- Calsbeek, H., Rijken, M., Bekkers, M. J. T. M., Van Berge Henegouwen, G. P., & Dekker, J. (2006). Coping in adolescents and young adults with chronic digestive disorders : Impact on school and leisure activities. *Psychology & Health*, 21(4), 447-462. <https://doi.org/10.1080/14768320500410910>
- Cannard, C. (2019). Chapitre 7. Développement identitaire et connaissance de soi à l'adolescence. Dans : , C. Cannard, *Le développement de l'adolescent: L'adolescent à la recherche de son identité* (pp. 191-232). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.canna.2019.01.0191>
- Caron, J. (2013). Une validation de la forme abrégée de l'Échelle de provisions sociales : L'ÉPS-10 items. *Santé mentale au Québec*, 38(1), 297-318. <https://doi.org/10.7202/1019198ar>
- Chao, C.-Y., Lemieux, C., Restellini, S., Afif, W., Bitton, A., Lakatos, P., Wild, G., & Bessissow, T. (2019). Maladaptive coping, low self-efficacy and disease activity are associated with poorer patient-reported outcomes in inflammatory bowel disease. *Saudi Journal of Gastroenterology*, 25(3), 159. [https://doi.org/10.4103/sjg.SJG\\_566\\_18](https://doi.org/10.4103/sjg.SJG_566_18)
- Chassaing, B., Koren, O., Goodrich, JK., et al. (2015). Dietary emulsifiers impact the mouse gut microbiota promoting colitis and metabolic syndrome. *Nature*, 519, 92–96.
- Chevrier, B., Compagnone, P., Carrizales, A., Brisset, C., & Lannegrand, L. (2020). Emerging adult self-perception and link with adjustment to academic context among Female College Students. *European Review of Applied Psychology*, 70(5), 100527. <https://doi.org/10.1016/j.erap.2020.100527>
- Chouliaras, G., Margoni, D., Dimakou, K., Fessatou, S., Panayiotou, I., & Roma-Giannikou, E. (2017). Disease impact on the quality of life of children with inflammatory bowel disease. *World Journal of Gastroenterology*, 23(6), 1067. <https://doi.org/10.3748/wjg.v23.i6.1067>
- Claar, R. L., Van Tilburg, M. A. L., Abdullah, B., Langer, S., Sherif, D., Whitehead, W. E., Drossman, D. A., & Levy, R. L. (2017). Psychological Distress and Quality of Life in Pediatric Crohn Disease : Impact of Pain and Disease State. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition*, 65(4), 420-424. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000001549>
- Clark, J. G., Srinath, A. I., Youk, A. O., Kirshner, M. A., McCarthy, F. N., Keljo, D. J., Bousvaros, A., DeMaso, D. R., & Szigethy, E. M. (2014). Predictors of Depression in Youth With Crohn Disease. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition*, 58(5), 569-573. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000000277>
- Claytor, J. D., Kochar, B., Kappelman, M. D., & Long, M. D. (2020). Body Image Dissatisfaction among Pediatric Patients with Inflammatory Bowel Disease. *The Journal of Pediatrics*, 223, 68-72.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2020.04.045>
- Clément, C. & Demont, É. (2021). Chapitre 16. Conscience, concept et estime de soi. Dans : , C. Clément & É. Demont (Dir), *Les 23 grandes notions de la psychologie du développement* (pp. 159-162). Paris: Dunod.

- Cooley, C. H. (1902). *Human nature and the social order*. New York: Scribner's Sons.
- Coopersmith, S. (1984). *Inventaire d'estime de soi de Coopersmith: Forme Adulte*. ECPA. <https://books.google.fr/books?id=iRtxrgEACAAJ>
- Cortot, A., Pineton De Chambrun, G., Vernier-Massouille, G., Vigneron, B., & Gower Rousseau, C. (2009). Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin : Maladies génétiques ou de l'environnement ? *Gastroentérologie Clinique et Biologique*, 33(8-9), 681-691. <https://doi.org/10.1016/j.gcb.2009.07.005>
- Creswell, J.W., Plano Clark, V.L. (2011). *Designing and conducting mixed methods research*. London: Sage.
- Crocetti, E., Rubini, M., & Meeus, W. (2008). Capturing the dynamic of identity formation in various ethnic group: development and validation of a three dimensional model. *Journal of adolescence*, 31(2), 207-222.
- Curtis, C. E. (2005). *Disease activity coping behavior social support and illness-related self-disclosure among persons with inflammatory bowel disease : A framework for quality of life* [Thesis]. DePaul University.
- Cushman, G. K., Shih, S., Stolz, M. G., Hinrichs, R. C., Jovanovic, T., Lee, J. L., Kugathasan, S., & Reed, B. (2021). Stressful life events, depression, and the moderating role of psychophysiological reactivity in patients with pediatric inflammatory bowel disease. *Journal of Psychosomatic Research*, 141, 110323. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2020.110323>
- Cutrona, C., & Russel, D. W. (1987). *The provisions of social support and adaptation to stress*. In *Advances in personal relationships : A research annual* (p. 37-67). JAI Press Distributed by JAICON Press.
- Dai, W., Zeng, Y., Liang, E., Zhou, Q., Zhang, L., & Peng, J. (2022). The actuality of resilience, social support and quality of life among patients with inflammatory bowel disease in China. *Nursing Open*, 9(4), 2190-2198. <https://doi.org/10.1002/nop2.946>
- 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 Diseases*, 11(4), 400-406. <https://doi.org/10.1097/01.MIB.0000164024.10848.0a>
- Demoulin, C., Duvalon, L., Roussel, N., Humblet, F., Bornheim, S., Harry, E., Salamun, I., Lambert, A., Koch, D., Mahieu, G., Crielaard, J. M., Vanderthommen, M., & Bruyere, O. (2016). Traduction en français du « Brief Illness Perceived Questionnaire » adapté aux patients lombalgiques et étude de ses qualités métrologiques. *Revue du Rhumatisme*, 83, A209. [https://doi.org/10.1016/S1169-8330\(16\)30511-7](https://doi.org/10.1016/S1169-8330(16)30511-7)
- Devlen, J., Beusterien, K., Yen, L., Ahmed, A., Cheifetz, A. S., & Moss, A. C. (2014). The Burden of Inflammatory Bowel Disease : A Patient-reported Qualitative Analysis and Development of a Conceptual Model. *Inflammatory Bowel Diseases*, 20(3), 545-552. <https://doi.org/10.1097/01.MIB.0000440983.86659.81>
- Diederer, K., Haverman, L., Grootenhuis, M. A., Benninga, M. A., & Kindermann, A. (2018). Parental Distress and Quality of Life in Pediatric Inflammatory Bowel Disease : Implications for the Outpatient Clinic. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition*, 66(4), 630-636. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000001756>
- Dionne, F., Blais, M.-C. & Monestès, J.-L. (2013). Mieux vivre avec la douleur chronique grâce à la thérapie d'acceptation et d'engagement. *Santé mentale au Québec*, 38(2), 131-152. <https://doi.org/10.7202/1023993ar>
- Dorrian, A., Dempster, M., & Adair, P. (2009). Adjustment to inflammatory bowel disease : The relative influence of illness perceptions and coping: *Inflammatory Bowel Diseases*, 15(1), 47-55. <https://doi.org/10.1002/ibd.20583>
- Drossman, D. A., Leserman, J., Li, Z., Keefe, F., Hu, Y. J. B., & Toomey, T. C. (2000). Effects of Coping on Health Outcome Among Women With Gastrointestinal Disorders: *Psychosomatic Medicine*, 62(3), 309-317. <https://doi.org/10.1097/00006842-200005000-00004>

- Eisenberg L. (1977). Disease and illness. Distinctions between professional and popular ideas of sickness. *Culture, medicine and psychiatry*, 1(1), 9–23. <https://doi.org/10.1007/BF00114808>
- Eisenberg ME, Neumark-Sztainer D, & Paxton SJ (2006). Five-year change in body satisfaction among adolescents. *Journal of psychosomatic research*, 61(4), 521–527.
- Engel G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science (New York, N.Y.)*, 196(4286), 129–136. <https://doi.org/10.1126/science.847460>
- Erikson, E. H. (1950). *Childhood and society*. New York: Norton.
- Erikson, E. H. (1968). *Identity: Youth and crisis*. New York: Norton.
- Ewais, T., Begun, J., Kenny, M., Rickett, K., Hay, K., Ajilchi, B., & Kisely, S. (2019). A systematic review and meta-analysis of mindfulness based interventions and yoga in inflammatory bowel disease. *Journal of Psychosomatic Research*, 116, 44-53. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2018.11.010>
- Famose, J. & Guérin, F. (2002a). Chapitre 1. Le concept de soi global. Dans : , J. Famose & F. Guérin (Dir), *La connaissance de soi: en psychologie de l'éducation physique et du sport* (pp. 15-42). Paris: Armand Colin.
- Famose, J. & Guérin, F. (2002b). Chapitre 3. Formation du concept de soi. Dans : , J. Famose & F. Guérin (Dir), *La connaissance de soi: en psychologie de l'éducation physique et du sport* (pp. 79-109). Paris: Armand Colin.
- Famose, J. & Bertsch, J. (2017a). Chapitre 1. Une clarification conceptuelle nécessaire. Dans : , J. Famose & J. Bertsch (Dir), *L'estime de soi : une controverse éducative* (pp. 13-22). Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.
- Famose, J. & Bertsch, J. (2017b). Chapitre 2. L'approche intrapersonnelle : l'estime de soi reflète le décalage entre le soi réel perçu et un état de soi idéal. Dans : , J. Famose & J. Bertsch (Dir), *L'estime de soi : une controverse éducative* (pp. 23-57). Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.
- Famose, J. & Bertsch, J. (2017c). Chapitre 3. L'approche interpersonnelle de l'estime de soi. Dans : , J. Famose & J. Bertsch (Dir), *L'estime de soi : une controverse éducative* (pp. 59-72). Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.
- Famose, J. & Bertsch, J. (2017d). Chapitre 4. L'approche évolutionniste. Dans : , J. Famose & J. Bertsch (Dir), *L'estime de soi : une controverse éducative* (pp. 73-117). Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.
- Farrokhyar, F., Marshall, J. K., Easterbrook, B., & Irvine, J. E. (2006). Functional gastrointestinal disorders and mood disorders in patients with inactive inflammatory bowel disease : Prevalence and impact on health: *Inflammatory Bowel Diseases*, 12(1), 38-46. <https://doi.org/10.1097/01.MIB.0000195391.49762.89>
- Ferro, M. A., & Boyle, M. H. (2013). Self-concept among youth with a chronic illness: A meta-analytic review. *Health Psychology*, 32(8), 839–848. <https://doi.org/10.1037/a0031861>
- Festinger, L. (1954). A theory of social comparison processes. *Human Relations*, 7, 117–140.
- Fischer, G. (2009). *L'expérience du malade: L'épreuve intime*. Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.fisch.2009.01>
- Fischer, G., Tarquinio, C. & Dodeler, V. (2020a). Chapitre 1. Santé et psychologie de la santé. Dans : , G. Fischer, C. Tarquinio & V. Dodeler (Dir), *Les bases de la psychologie de la santé: Concepts, applications et perspectives* (pp. 15-38). Paris, Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.fisch.2020.02.0015>
- Fischer, G., Tarquinio, C. & Dodeler, V. (2020b). Chapitre 3. Stress et santé. Dans : , G. Fischer, C. Tarquinio & V. Dodeler (Dir), *Les bases de la psychologie de la santé: Concepts, applications et perspectives* (pp. 69-101). Paris: Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.fisch.2020.02.0069>
- Fischer, G., Tarquinio, C. & Dodeler, V. (2020c). Chapitre 6. Soutien social, santé et maladie. Dans : , G. Fischer,



- C. Tarquinio & V. Dodeler (Dir), *Les bases de la psychologie de la santé: Concepts, applications et perspectives* (pp. 173-200). Paris: Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.fisch.2020.02.0173>
- Fischer, G., Tarquinio, C. & Dodeler, V. (2020d). Chapitre 2. Modèles et théories en psychologie de la santé. Dans : , G. Fischer, C. Tarquinio & V. Dodeler (Dir), *Les bases de la psychologie de la santé: Concepts, applications et perspectives* (pp. 39-68). Paris: Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.fisch.2020.02.0039>
- Fischer, G., Tarquinio, C. & Dodeler, V. (2020e). Chapitre 4. Adaptation et coping. Dans : , G. Fischer, C. Tarquinio & V. Dodeler (Dir), *Les bases de la psychologie de la santé: Concepts, applications et perspectives* (pp. 103-141). Paris: Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.fisch.2020.02.0103>
- Flahault, C., Fasse, L., Lemogne, C. & Untas, A. (2018). Chapitre 5. Psychologie de la santé. Dans : Cédric Lemogne éd., *Psychiatrie de liaison* (pp. 35-47). Cachan: Lavoisier.
- Flanagan, J.C (1982). Measurement of Quality of Life: Current state of the Art. *Archives of Physiotherapy and Medical Rehabilitation*, 63, 56-59.
- Fletcher, P. C., Schneider, M. A., Van Ravenswaay, V., & Leon, Z. (2008). I Am Doing the Best That I Can! : Living With Inflammatory Bowel Disease and/or Irritable Bowel Syndrome (Part II). *Clinical Nurse Specialist*, 22(6), 278-285. <https://doi.org/10.1097/01.NUR.0000325382.99717.ac>
- Floyd, D. N., Langham, S., Séverac, H. C., & Levesque, B. G. (2015). The Economic and Quality-of-Life Burden of Crohn's Disease in Europe and the United States, 2000 to 2013 : A Systematic Review. *Digestive Diseases and Sciences*, 60(2), 299-312. <https://doi.org/10.1007/s10620-014-3368-z>
- Folkman, S. (1984). Personal control and stress and coping processes: A theoretical analysis. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46(4), 839–852. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.46.4.839>
- Folkman, S. (2008). The case for positive emotions in the stress process. *Anxiety, Stress and Coping*, 21(1), 3-14.
- Freitas, T. H. (2015). Associations of sense of coherence with psychological distress and quality of life in inflammatory bowel disease. *World Journal of Gastroenterology*, 21(21), 6713. <https://doi.org/10.3748/wjg.v21.i21.6713>
- Freitas, T. H., Hyphantis, T. N., Andreoulakis, E., Quevedo, J., Miranda, H. L., Alves, G. S., Souza, M. H., Braga, L. L., Pargament, K. I., Soczynska, J. K., McIntyre, R. S., & Carvalho, A. F. (2015). Religious coping and its influence on psychological distress, medication adherence, and quality of life in inflammatory bowel disease. *Brazilian Journal of Psychiatry*, 37(3), 219-227. <https://doi.org/10.1590/1516-4446-2014-1507>
- Fu, H., Kaminga, A. C., Peng, Y., Feng, T., Wang, T., Wu, X., & Yang, T. (2020). Associations between disease activity, social support and health-related quality of life in patients with inflammatory bowel diseases : The mediating role of psychological symptoms. *BMC Gastroenterology*, 20(1), 11. <https://doi.org/10.1186/s12876-020-1166-y>
- Gamwell, K. L., Baudino, M. N., Bakula, D. M., Sharkey, C. M., Roberts, C. M., Grunow, J. E., Jacobs, N. J., Gillaspay, S. R., Mullins, L. L., & Chaney, J. M. (2018). Perceived Illness Stigma, Thwarted Belongingness, and Depressive Symptoms in Youth With Inflammatory Bowel Disease (IBD). *Inflammatory bowel diseases*, 24(5), 960–965. <https://doi.org/10.1093/ibd/izy011>
- Gandhi, S., Jedel, S., Hood, M. M., Mutlu, E., Swanson, G., & Keshavarzian, A. (2014). The relationship between coping, health competence and patient participation among patients with inactive inflammatory bowel disease. *Journal of Crohn's and Colitis*, 8(5), 401-408. <https://doi.org/10.1016/j.crohns.2013.10.005>
- Garcia Calvo, E., Durà Gil, M., Velayos Jimenez, B., & Fernández Salazar, L. (2020). Prevalence and factors associated with poor sleep quality in inflammatory bowel disease outpatients. *Revista Española de Enfermedades Digestivas*. <https://doi.org/10.17235/reed.2020.7202/2020>

- George, D., & Mallery, P. (2003). *SPSS for Windows step by step: A simple guide and reference*. 11.0 update (4th ed.). Boston: Allyn & Bacon.
- Goodhand, J. R., Wahed, M., Mawdsley, J. E., Farmer, A. D., Aziz, Q., & Rampton, D. S. (2012). Mood disorders in inflammatory bowel disease : Relation to diagnosis, disease activity, perceived stress, and other factors: *Inflammatory Bowel Diseases*, 18(12), 2301-2309. <https://doi.org/10.1002/ibd.22916>
- Gower-Rousseau, C. (2012). *Epidémiologie des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin en France : apport du registre EPIMAD*. [Thèse de doctorat, Université Lille Nord de France]. HAL Thèses <https://theses.hal.science/tel-00820631>
- Graff, LA., Walker, JR., Clara, I., Lix, L., Miller, N., Rogala, L., et al. (2009). Stress coping, distress, and health perceptions in inflammatory bowel disease and community controls. *Am J Gastroenterol Dec*, 104(12), 2959–69.
- Gray, W. N., Boyle, S. L., Graef, D. M., Janicke, D. M., Jolley, C. D., Denson, L. A., Baldassano, R. N., & Hommel, K. A. (2015). Health-Related Quality of Life in Youth With Crohn Disease : Role of Disease Activity and Parenting Stress. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition*, 60(6), 749-753. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000000696>
- Gray, W. N., Denson, L. A., Baldassano, R. N., & Hommel, K. A. (2011). Disease activity, behavioral dysfunction, and health-related quality of life in adolescents with inflammatory bowel disease: *Inflammatory Bowel Diseases*, 17(7), 1581-1586. <https://doi.org/10.1002/ibd.21520>
- Greenley, R. N., Hommel, K. A., Nebel, J., Raboin, T., Li, S.-H., Simpson, P., & Mackner, L. (2010). A Meta-analytic Review of the Psychosocial Adjustment of Youth with Inflammatory Bowel Disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 35(8), 857-869. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsp120>
- Greer, S., Morris, T., & Pettingale, K.W. (1979). Psychopathological Response to Breast Cancer. Effect on Outcome. *The Lancet*, 2, 785-787.
- Greer, S., Morris, T., Pettingale, K.W. & Haybittle, J.L. (1990). Psychological Response to Breast Cancer and 15 years Outcome. *The Lancet*, 1, 49-50.
- Guilfoyle, S. M., Gray, W. N., Herzer-Maddux, M., & Hommel, K. A. (2014). Parenting stress predicts depressive symptoms in adolescents with inflammatory bowel disease. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*, 26(9), 964-971. <https://doi.org/10.1097/MEG.0000000000000149>
- Gumidyala, A. P., & Greenley, R. N. (2014). Correlates of Health-Related Quality of Life in Pediatric Inflammatory Bowel Disease : A Cumulative Risk Model Approach. *Journal of Pediatric Psychology*, 39(1), 55-64. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jst073>
- Hagger, M. S., & Orbell, S. (2003). A Meta-Analytic Review of the Common-Sense Model of Illness Representations. *Psychology & Health*, 18(2), 141-184. <https://doi.org/10.1080/088704403100081321>
- Hair, J. F., Black, W. C., Babin, B. J., & Anderson, R. E. (2013). *Multivariate Data Analysis*. Pearson Education Limited. <https://books.google.fr/books?id=VvXZnQEACAAJ>
- Halloran, J., McDermott, B., Ewais, T., Begun, J., Karatela, S., d'Emden, H., Corias, C., & Denny, S. (2021). Psychosocial burden of inflammatory bowel disease in adolescents and young adults. *Internal Medicine Journal*, 51(12), 2027-2033. <https://doi.org/10.1111/imj.15034>
- Hart, A., & Ng, S. (2015). Crohn's disease. *Inflammatory Bowel Disease*, 43(5), 282-290. <https://doi.org/10.1016/j.jmpmed.20>
- Harter, S. (1999). *The construction of the self: A developmental perspective*. Guilford Press.
- Harter, S. (2012). *The construction of the self: Developmental and sociocultural foundations* (2nd ed.). The Guilford Press.



- Harvey, R. F., & Bradshaw, J. M. (1980). A simple index of Crohn's disease activity. *The Lancet*, 315(8167), 514. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(80\)92767-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(80)92767-1)
- Harter, S., & Bukowski, W. M. (2015). *The construction of the self : Developmental and sociocultural foundations* (Second edition, paperback edition). Guilford Press.
- Haute Autorité de Santé (mai 2008). Guide affection de longue durée - Maladie de Crohn. [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)
- Haute Autorité de Santé (mai 2019). Actes et prestations affection de longue durée N°24 – Maladie de Crohn. [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_671094/fr/ald-n-24-maladie-de-crohn](https://www.has-sante.fr/jcms/c_671094/fr/ald-n-24-maladie-de-crohn)
- Hayes, B., Moller, S., Wilding, H., Burgell, R., Apputhurai, P., & Knowles, S. R. (2020). Application of the common sense model in inflammatory bowel disease : A systematic review. *Journal of Psychosomatic Research*, 139, 110283. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2020.110283>
- Herzer, M., Denson, L. A., Baldassano, R. N., & Hommel, K. A. (2011). Patient and Parent Psychosocial Factors Associated With Health-related Quality of Life in Pediatric Inflammatory Bowel Disease. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition*, 52(3), 295-299. <https://doi.org/10.1097/MPG.0b013e3181f5714e>
- Hill, R., Lewindon, P., Muir, R., Grangé, I., Connor, F., Ee, L., Withers, G., Cleghorn, G., & Davies, P. (2010). Quality of Life in Children With Crohn Disease. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition*, 51(1), 35-40. <https://doi.org/10.1097/MPG.0b013e3181c2c0ef>
- House, J. S. (1981). *Work Stress and Social Support*. Addison-Wesley Publishing Company. <https://books.google.fr/books?id=qO2RAAAIAAJ>
- Hugot, J.-P., Martinez-Vinson, C., Viala, J., & Cézard, J.-P. (2011). Particularités des MICI chez l'enfant. Dans P. Lévy (Éd.), *Post'U FMC-HGE* (p. 95-104). Springer Paris. [https://doi.org/10.1007/978-2-8178-0237-4\\_11](https://doi.org/10.1007/978-2-8178-0237-4_11)
- Iglesias, M., Barreiro de Acosta, M., Vázquez, I., Figueiras, A., Nieto, L., Lorenzo, A., & Domínguez-Muñoz, J. E. (2009). Psychological impact of Crohn's disease on patients in remission : Anxiety and depression risks. *Revista Espanola De Enfermedades Digestivas*, 101(4), 249-257.
- Iglesias-Rey, M., Barreiro-de Acosta, M., Caamaño-Isorna, F., Vázquez-Rodríguez, I., González, A. L., Lindkvist, B., & Domínguez-Muñoz, E. (2013). How do psychological variables influence coping strategies in inflammatory bowel disease? *Journal of Crohn's and Colitis*, 7(6), e219-e226. <https://doi.org/10.1016/j.crohns.2012.09.017>
- Ilias, T., Bungau, S., Tit, D., Maghiar, D., Hocopan, C., Brata, R., Bratu, O., Negrut, N., Diaconu, C., & Fratila, O. (2020). Psychosocial profile of the patients with inflammatory bowel disease. *Experimental and Therapeutic Medicine*. <https://doi.org/10.3892/etm.2020.8816>
- Irachabal, S., Koleck, M., Rascle, N., & Bruchon-Schweitzer, M. (2008). Stratégies de coping des patients douloureux : Adaptation française du coping strategies questionnaire (CSQ-F). *L'Encéphale*, 34(1), 47-53. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2006.11.002>
- Israeli, E., Graff, L. A., Clara, I., Walker, J. R., Lix, L. M., Targownik, L. E., & Bernstein, C. N. (2014). Low Prevalence of Disability Among Patients With Inflammatory Bowel Diseases a Decade After Diagnosis. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 12(8), 1330-1337.e2. <https://doi.org/10.1016/j.cgh.2013.12.009>
- James, W. (1890). *The Principles of Psychology*. New York, NY: H. Holt and Company
- Jantchou, P., Morois, S., Clavel-Chapelon, F., Boutron-Ruault, MC., Carbonnel, F. (2010). Animal protein intake and risk of inflammatory bowel disease: The E3N prospective study. *The American journal of gastroenterology*, 105(10), 2195-201.

- Jantchou, P., Monnet, E., & Carbonnel, F. (2006). Les facteurs d'environnement dans la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique (tabac et appendicectomie exclus). *Gastroentérologie Clinique et Biologique*, 30(6-7), 859-867. [https://doi.org/10.1016/S0399-8320\(06\)73333-4](https://doi.org/10.1016/S0399-8320(06)73333-4)
- Jensen, I. B., & Linton, S. J. (1993). Coping Strategies Questionnaire (CSQ): Reliability of the Swedish version of the CSQ. *Scandinavian Journal of Behaviour Therapy*, 22(3-4), 139-145. <https://doi.org/10.1080/16506079309455940>
- Jodelet, D. (2003). Aperçus sur les méthodologies qualitatives. In P. Moscovici., F. Buschini.. (Eds.), *Les méthodes des sciences humaines* (pp. 139-162). Paris: PUF.
- Jostins, L., Ripke, S., Weersma, RK., et al. (2012). Host-microbe interactions have shaped the genetic architecture of inflammatory bowel disease. *Nature*, 491, 119-24.
- Kamp, K., Holmstrom, A., Luo, Z., Wyatt, G., & Given, B. (2020). Factors Influencing Received Social Support Among Emerging Adults With Inflammatory Bowel Disease : A Cross-Sectional Study. *Gastroenterology Nursing*, 43(6), 429-439. <https://doi.org/10.1097/SGA.0000000000000483>
- Kamp, K. J., West, P., Holmstrom, A., Luo, Z., Wyatt, G., & Given, B. (2019). Systematic Review of Social Support on Psychological Symptoms and Self-Management Behaviors Among Adults With Inflammatory Bowel Disease. *Journal of Nursing Scholarship*, 51(4), 380-389. <https://doi.org/10.1111/jnu.12487>
- Keeton, R. L., Mikocka-Walus, A., & Andrews, J. M. (2015). Concerns and worries in people living with inflammatory bowel disease (IBD) : A mixed methods study. *Journal of Psychosomatic Research*, 78(6), 573-578. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2014.12.004>
- Keller, R., Mazurak, N., Fantasia, L., Fusco, S., Malek, N. P., Wehkamp, J., Enck, P., & Klag, T. (2021). Quality of life in inflammatory bowel diseases : It is not all about the bowel. *Intestinal Research*, 19(1), 45-52. <https://doi.org/10.5217/ir.2019.00135>
- Kinash, R. G., Fischer, D. G., Lukie, B. E., & Carr, T. L. (1993). Coping Patterns and Related Characteristics in Patients with IBD. *Rehabilitation Nursing*, 18(1), 12-19. <https://doi.org/10.1002/j.2048-7940.1993.tb01279.x>
- Knowles, S. R., Gass, C., & Macrae, F. (2013). Illness perceptions in IBD influence psychological status, sexual health and satisfaction, body image and relational functioning : A preliminary exploration using Structural Equation Modeling. *Journal of Crohn's and Colitis*, 7(9), e344-e350. <https://doi.org/10.1016/j.crohns.2013.01.018>
- Knowles, S. R., Wilson, J. L., Connell, W. R., & Kamm, M. A. (2011). Preliminary examination of the relations between disease activity, illness perceptions, coping strategies, and psychological morbidity in Crohn's disease guided by the common sense model of illness: *Inflammatory Bowel Diseases*, 17(12), 2551-2557. <https://doi.org/10.1002/ibd.21650>
- Kochar, B., Barnes, E. L., Long, M. D., Cushing, K. C., Galanko, J., Martin, C. F., Raffals, L. E., & Sandler, R. S. (2018). Depression Is Associated With More Aggressive Inflammatory Bowel Disease. *American Journal of Gastroenterology*, 113(1), 80-85. <https://doi.org/10.1038/ajg.2017.423>
- Kostic, AD., Xavier, RJ., & Gevers, D. (2014). The microbiome in inflammatory bowel disease: current status and the future ahead. *Gastroenterology*, 146, 1489-99.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On Death and Dying* (1st ed.). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203010495>
- Kum, D. J., & Bang, K.-S. (2021). Body image, self-esteem, and quality of life in children and adolescents with inflammatory bowel disease in a tertiary hospital in South Korea. *Child Health Nursing Research*, 27(2), 181-189. <https://doi.org/10.4094/chnr.2021.27.2.181>

- Kunnen, S-E., & Bosma, H-A. (2006). Le développement de l'identité: un processus relationnel et dynamique. *L'orientation scolaire et professionnelle*, 35(2). Doi : 10.4000/osp.1061 <http://osp.revues.org/1061>
- Kuźnicki, P., Kempniński, R., & Neubauer, K. (2020). The emerging role of mood disorders in inflammatory bowel diseases. *Advances in Clinical and Experimental Medicine*, 29(12), 1505-1510. <https://doi.org/10.17219/acem/127676>
- Lacroix, A., Golay, A., & Assal, J.P. (1993). Le processus d'acceptation d'une maladie chronique. *Revue Suisse de médecine*, 48, 1370-1372.
- Lainé, A. (2017). Vécu subjectif de la maladie de Crohn et facteurs psychosociaux prédictifs de la rechute : Vers une approche intégrative [Doctorat de psychologie]. Université Bourgogne Franche-Compté.
- Larsson, K., Löf, L., Rönnblom, A., & Nordin, K. (2008). Quality of life for patients with exacerbation in inflammatory bowel disease and how they cope with disease activity. *Journal of Psychosomatic Research*, 64(2), 139-148. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2007.10.007>
- Larussa, T., Flauti, D., Abenavoli, L., Boccutto, L., Suraci, E., Marasco, R., Imeneo, M., & Lizza, F. (2020). The Reality of Patient-Reported Outcomes of Health-Related Quality of Life in an Italian Cohort of Patients with Inflammatory Bowel Disease : Results from a Cross-Sectional Study. *Journal of Clinical Medicine*, 9(8), 2416. <https://doi.org/10.3390/jcm9082416>
- Lazarus, R.S. (1975). A cognitively oriented psychologist looks at biofeedback. *The American Psychologist*, 30(5), 553-561.
- Lazarus, R. S., and Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer.
- Lechner, S., Stoelb, B. et Antonin, M. (2008). Group based therapies for benefit finding in cancer. In S. Joseph & A. Linley (eds.), *Trauma, recovery, and growth: Positive psychological perspectives on post-traumatic stress*.
- L'Écuyer, R. (1978). *Le Concept de soi*. Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.
- Lémann, M., Allez, M., Gornet, J-M., & Nachury, M. (2004). *Traitement d'entretien de la maladie de Crohn*. [Conférence]. Association Française de Formation Médicale Continue en Hépatogastro-Entérologie, Paris. <https://www.fmcgastro.org/postu-main/archives/postu-2004-paris/traitement-dentretien-de-la-maladie-de-crohn/>
- Lenti, M. V., Cococcia, S., Ghorayeb, J., Di Sabatino, A., & Selinger, C. P. (2020). Stigmatisation and resilience in inflammatory bowel disease. *Internal and emergency medicine*, 15(2), 211–223. <https://doi.org/10.1007/s11739-019-02268-0>
- Lerebours, E., Gower-Rousseau, C., Merle, V., Brazier, F., Debeugny, S., Marti, R., et al. (2007). Stressful life events as a risk factor for inflammatory bowel disease onset: A population-based case-control study. *The American journal of gastroenterology*, 102(1), 122-31.
- Lesage, A.-C., Hagège, H., Tucat, G., & Gendre, J.-P. (2011). Results of a national survey on quality of life in inflammatory bowel diseases. *Clinics and Research in Hepatology and Gastroenterology*, 35(2), 117-124. <https://doi.org/10.1016/j.gcb.2009.08.015>
- Leventhal, H., Diefenbach, M., & Leventhal, E.A. (1992). Illness cognition : using common sense to understand treatment adherence and affect cognition interactions. *Cognitive Therapy and Research*, 16 (2), 143-163.
- Leventhal, H., Weinman, J., Leventhal, E.A. & Phillips, L.A. (2008). Health Psychology : the search for pathways between behavior and health. *Annual Review of Psychology*, 59, 477-505.
- Levinson, D. J. (1978). *The seasons of a man's life*. New York: Ballantine.
- Liu, JZ., van Sommeren, S., Huang, H., et al. (2015). Association analyses identify 38 susceptibility loci for

- inflammatory bowel disease and highlight shared genetic risk across populations. *Nat Genet*, 47, 979–86.
- Lix, L. M., Graff, L. A., Walker, J. R., Clara, I., Rawsthorne, P., Rogala, L., Miller, N., Ediger, J., Pretorius, T., & Bernstein, C. N. (2008). Longitudinal study of quality of life and psychological functioning for active, fluctuating, and inactive disease patterns in inflammatory bowel disease: *Inflammatory Bowel Diseases*, 14(11), 1575-1584. <https://doi.org/10.1002/ibd.20511>
- Lönnfors, S., Vermeire, S., Greco, M., Hommes, D., Bell, C., & Avedano, L. (2014). IBD and health-related quality of life—Discovering the true impact. *Journal of Crohn's and Colitis*, 8(10), 1281-1286. <https://doi.org/10.1016/j.crohns.2014.03.005>
- Lowe, W., Kenwright, D., Wyeth, J., & Blair, N. (2012). Crohn Disease : Effect on Children's Lifestyles. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition*, 54(3), 397-400. <https://doi.org/10.1097/MPG.0b013e318231cf17>
- Luyckx, K., Schwartz, S.J., Berzonsky, M.D., Soenens, B., Vansteenkiste, M., Smits, I., & Goossens, L. (2008). Capturing ruminative exploration : extending the four dimensional model of identity formation in late adolescence. *Journal of Research in Personality*, 42 (1), 58-82.
- Mackner, L. M., & Crandall, W. V. (2006). Brief Report : Psychosocial Adjustment in Adolescents with Inflammatory Bowel Disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(3), 281-285. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsj023>
- Maddux, M. H., Bass, J. A., Geraghty-Sirridge, C., Carpenter, E., & Christenson, K. (2013). Assessing psychosocial functioning among youth with newly diagnosed inflammatory bowel disease (IBD) : An interdisciplinary clinic approach. *Clinical Practice in Pediatric Psychology*, 1(4), 333-343. <https://doi.org/10.1037/cpp0000037>
- Magalhaes, J., de Castro, F. D., Carvalho, P. B., Leite, S., Moreira, M. J., & Cotter, J. (2014). Quality of life in patients with inflammatory bowel disease : Importance of clinical, demographic and psychosocial factors. 51(3), 192-197.
- Magro, F., Portela, F., Lago, P., Deus, J., Cotter, J., Cremers, I., Vieira, A., Peixe, P., Caldeira, P., Lopes, H., Gonçalves, R., Reis, J., Cravo, M., Barros, L., Ministro, P., Lurdes Tavares, M., Duarte, A., Campos, M., & Carvalho, L. (2009). Inflammatory Bowel Disease : A Patient's and Caregiver's Perspective. *Digestive Diseases and Sciences*, 54(12), 2671-2679. <https://doi.org/10.1007/s10620-008-0658-3>
- Mahid, SS., Minor, KS., Soto, RE., Hornung, CA., Galandiuk, S. (2006). Smoking and inflammatory bowel disease: a meta-analysis. *Mayo Clin Proc*, 81, 1462–71.
- Mancina, R. M., Pagnotta, R., Pagliuso, C., Albi, V., Bruno, D., Garieri, P., Doldo, P., & Spagnuolo, R. (2020). Gastrointestinal Symptoms of and Psychosocial Changes in Inflammatory Bowel Disease : A Nursing-Led Cross-Sectional Study of Patients in Clinical Remission. *Medicina*, 56(1), 45. <https://doi.org/10.3390/medicina56010045>
- Marc, E. (2016). La construction identitaire de l'individu. Dans : Catherine Halpern éd., *Identité(s): L'individu, le groupe, la société* (pp. 28-36). Auxerre: Éditions Sciences Humaines. <https://doi.org/10.3917/sh.halpe.2016.01.0028>
- Marcia, J. (1980). *Identity in adolescence*, New York, Wiley.
- Marinelli, C., Savarino, E. V., Marsilio, I., Lorenzon, G., Gavaruzzi, T., D'Inca, R., & Zingone, F. (2020). Sleep disturbance in Inflammatory Bowel Disease : Prevalence and risk factors – A cross-sectional study. *Scientific Reports*, 10(1), 507. <https://doi.org/10.1038/s41598-020-57460-6>
- Martin, L.L., & Tessier, A. (1996). Clarifying our thoughts. In *Ruminative thoughts: advances in social cognition*, 9, p 189-209. Mahwah, NJ; Lawrence Erlbaum Associates, Inc.

- Matini, L., & Ogden, J. (2016). A qualitative study of patients' experience of living with inflammatory bowel disease: A preliminary focus on the notion of adaptation. *Journal of Health Psychology, 21*(11), 2493-2502. <https://doi.org/10.1177/1359105315580463>
- Mauder, R.G., & Levenstein, S. (2008). The role of stress in the development and clinical course of inflammatory bowel disease: epidemiological evidence. *Current molecular medicine, 8*(4), 247-52.
- McCombie, A. M., Mulder, R. T., & Geary, R. B. (2013). How IBD patients cope with IBD: A systematic review. *Journal of Crohn's and Colitis, 7*(2), 89-106. <https://doi.org/10.1016/j.crohns.2012.05.021>
- Mead, G.H. (1934). *Mind, Self, and Society from the Standpoint of a Social Behaviorist*. University of Chicago Press: Chicago.
- Miehsler, W., Weichselberger, M., Öfferlbauer-Ernst, A., Dejaco, C., Reinisch, W., Vogelsang, H., Machold, K., Stamm, T., Gangl, A., & Moser, G. (2008). Which patients with IBD need psychological interventions? A controlled study: *Inflammatory Bowel Diseases, 14*(9), 1273-1280. <https://doi.org/10.1002/ibd.20462>
- Mikocka-Walus, A., Hanlon, I., Dober, M., Emerson, C., Beswick, L., Selinger, C., Taylor, J., Olive, L., Evans, S., & Hewitt, C. (2021). Lived experience in people with inflammatory bowel disease and comorbid anxiety and depression in the United Kingdom and Australia. *Journal of Health Psychology, 26*(12), 2290-2303. <https://doi.org/10.1177/1359105320911427>
- Mikocka-Walus, A., Massuger, W., Knowles, S. R., Moore, G. T., Buckton, S., Connell, W., Pavli, P., Raven, L., & Andrews, J. M. (2020). Psychological distress is highly prevalent in inflammatory bowel disease: A survey of psychological needs and attitudes. *JGH Open, 4*(2), 166-171. <https://doi.org/10.1002/jgh3.12236>
- Mikocka-Walus, A. A., Turnbull, D. A., Moulding, N. T., Wilson, I. G., Holtmann, G. J., & Andrews, J. M. (2008). Does psychological status influence clinical outcomes in patients with inflammatory bowel disease (IBD) and other chronic gastroenterological diseases: An observational cohort prospective study. *BioPsychoSocial Medicine, 2*(1), 11. <https://doi.org/10.1186/1751-0759-2-11>
- Minderhoud, I. M. (2007). Crohn's disease, fatigue, and infliximab: Is there a role for cytokines in the pathogenesis of fatigue? *World Journal of Gastroenterology, 13*(14), 2089. <https://doi.org/10.3748/wjg.v13.i14.2089>
- Mittermaier, C., Dejaco, C., Waldhoer, T., Oefflerbauer-Ernst, A., Miehsler, W., Beier, M., Tillinger, W., Gangl, A., & Moser, G. (2004). Impact of Depressive Mood on Relapse in Patients With Inflammatory Bowel Disease: A Prospective 18-Month Follow-Up Study: *Psychosomatic Medicine, 66*(1), 79-84. <https://doi.org/10.1097/01.PSY.0000106907.24881.F2>
- Moller, FT., Andersen, V., Wohlfahrt, J., & Jess, T. (2015). Familial risk of inflammatory bowel disease: a population-based cohort study 1977–2011. *Am J Gastroenterol, 110*, 564–71.
- Molodecky, N. A., Soon, I. S., Rabi, D. M., Ghali, W. A., Ferris, M., Chernoff, G., Benchimol, E. I., Panaccione, R., Ghosh, S., Barkema, H. W., & Kaplan, G. G. (2012). Increasing Incidence and Prevalence of the Inflammatory Bowel Diseases With Time, Based on Systematic Review. *Gastroenterology, 142*(1), 46-54.e42. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2011.10.001>
- Montgomery, M., & Arnett, J. (2020). Erikson's Young Adulthood and Emerging Adulthood Today. *Journal of Child and Youth Care Work, 25*, 206-213. <https://doi.org/10.5195/jycw.2015.82>
- Moos, R.H., & Schaefer, J.A. (1993). Coping resources and processes: Current concepts and measures. In L. Goldberger, S. Breznitz (eds.). *Handbook of stress* (p. 234-257). New York: Free Press.
- Moreau, J. (2017, septembre). La maladie de Crohn. Afa Crohn RCH France. <https://www.afa.asso.fr/wp-content/uploads/2020/03/01-Lessentiel-Maladie-de-Crohn.pdf>



- Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, KJ., Horne, R., Cameron, LD., & Buick, D. (2002). The revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health*, 17(1), 1-16. DOI: 10.1080/08870440290001494
- Moulton, C. D., Pavlidis, P., Norton, C., Norton, S., Pariente, C., Hayee, B., & Powell, N. (2019). Depressive symptoms in inflammatory bowel disease : An extraintestinal manifestation of inflammation? *Clinical and Experimental Immunology*, 197(3), 308-318. <https://doi.org/10.1111/cei.13276>
- Moum, B., Ekbohm, A., Vatn, MH., et al. (1997). Clinical course during the 1st year after diagnosis in ulcerative colitis and Crohn's disease. Results of a large, prospective population-based study in southeastern Norway, 1990-93. *Scand J Gastroenterol*, 32, 1005-12.
- Mucchielli, A. (2013a). L'identité en sciences humaines. Dans : Alex Mucchielli éd., *L'identité* (pp. 3-38). Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.
- Mucchielli, A. (2013b). Les fondements de l'identité psychosociologique. Dans : Alex Mucchielli éd., *L'identité* (pp. 39-77). Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.
- Muse, K., Johnson, E., & David, A. L. (2021). A Feeling of Otherness: A Qualitative Research Synthesis Exploring the Lived Experiences of Stigma in Individuals with Inflammatory Bowel Disease. *International journal of environmental research and public health*, 18(15), 8038. <https://doi.org/10.3390/ijerph18158038>
- Mussell, M., Becker, U., Nagel, N., & Singer, M. V. (2004). Predictors of disease-related concerns and other aspects of health-related quality of life in outpatients with inflammatory bowel disease: *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*, 16(12), 1273-1280. <https://doi.org/10.1097/00042737-200412000-00007>
- Nader-Grosbois, N., & Fiasse, C. (2016a). Chapitre 2 : Evolution développementale de la perception de soi. Dans : De la perception à l'estime de soi : concept, évaluation et intervention. Deboeck supérieur.
- Nader-Grosbois, N., & Fiasse, C. (2016b). Chapitre 1 : Modèles et approches du concept de soi et de l'estime de soi. Dans : *De la perception à l'estime de soi : concept, évaluation et intervention*. Deboeck supérieur.
- Neeman, J., & Harter, S. (2012). *Self-Perception Profile for College Students : Manual and questionnaires*. University of Denver.
- Neuendorf, R., Harding, A., Stello, N., Hanes, D., & Wahbeh, H. (2016). Depression and anxiety in patients with Inflammatory Bowel Disease : A systematic review. *Journal of Psychosomatic Research*, 87, 70-80. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2016.06.001>
- Neumark-Sztainer D, Goeden C, Story M, & Wall M (2004). Associations between body satisfaction and physical activity in adolescents: Implications for programs aimed at preventing a broad spectrum of weight-related disorders. *Eating Disorders*, 12(2), 125-137
- 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*, 5(1), 28. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-5-28>
- Norman, JM., Handley, SA., Baldrige, MT., et al. (2015). Disease-specific alterations in the enteric virome in inflammatory bowel disease. *Cell*, 160, 447-60.
- Norton, C., Dibley, LB., & Bassett, P. (2013). Faecal incontinence in inflammatory bowel disease: Associations and effect on quality of life, *Journal of Crohn's and Colitis*, 7(8), 302-311, <https://doi.org/10.1016/j.crohns.2012.11.004>
- Nutting, R., & Grafsky, E.L. (2018). Crohn's Disease and the Young Couple: An Interpretative Phenomenological Analysis. *Contemp Fam Ther*, 40, 176-187. <https://doi.org/10.1007/s10591-017-9451-9>
- Observatoire national des MICI (2019). Les MICI en 2019 dans l'ALD24 (infographie) <http://www.observatoire->

- OMS (1946). Préambule à la Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé, adopté par la Conférence Internationale sur la Santé, New York, 19-22 juin 1946 ; Actes officiels de l'OMS, n°2, p.100 (Application le 7 avril 1948).
- OMS (1948). Health Promotion. *A Discussion document on the Concepts and Principles*. Copenhagen, DK.
- OMS (1994). World Health Organisation Working Group.
- Opheim, R., Moum, B., Grimstad, B. T., Jahnsen, J., Prytz Berset, I., Hovde, Ø., Huppertz-Hauss, G., Bernklev, T., & Jelsness-Jørgensen, L.-P. (2020). Self-esteem in patients with inflammatory bowel disease. *Quality of Life Research*, 29(7), 1839-1846. <https://doi.org/10.1007/s11136-020-02467-9>
- Opheim, R., Fagermoen, M. S., Jelsness-Jørgensen, L.-P., Bernklev, T., & Moum, B. (2014). Sense of Coherence in Patients with Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterology Research and Practice*, 2014, 1-9. <https://doi.org/10.1155/2014/989038>
- Oris, L., Rassart, J., Prikken, S., Verschueren, M., Goubert, L., Moons, P., Berg, C. A., Weets, I., & Luyckx, K. (2016). Illness Identity in Adolescents and Emerging Adults With Type 1 Diabetes: Introducing the Illness Identity Questionnaire. *Diabetes care*, 39(5), 757–763. <https://doi.org/10.2337/dc15-2559>
- Oris, L., Luyckx, K., Rassart, J., Goubert, L., Goossens, E., Apers, S., Arat, S., Vandenberghe, J., Westhovens, R., & Moons, P. (2018). Illness Identity in Adults with a Chronic Illness. *Journal of clinical psychology in medical settings*, 25(4), 429–440. <https://doi.org/10.1007/s10880-018-9552-0>
- Paillé, P., Mucchielli, A. (2021). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Armand Colin.
- Palant, A., & Himmel, W. (2019). Are there also negative effects of social support? A qualitative study of patients with inflammatory bowel disease. *BMJ Open*, 9(1), e022642. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-022642>
- Pamart-Bera, C. (2017). *La maladie de Crohn pédiatrique : Spécificités et prise en charge*. [Thèse de doctorat], Université de Lille 2. [https://pepite-depot.univ-lille.fr/LIBRE/Th\\_Pharma/2017/2017LIL2E067.pdf](https://pepite-depot.univ-lille.fr/LIBRE/Th_Pharma/2017/2017LIL2E067.pdf)
- Parra, R. S., Chebli, J. M., Amarante, H. M., Flores, C., Parente, J. M., Ramos, O., Fernandes, M., Rocha, J. J., Feitosa, M. R., Feres, O., Scotton, A. S., Nones, R. B., Lima, M. M., Zaltman, C., Goncalves, C. D., Guimaraes, I. M., Santana, G. O., Sasaki, L. Y., Hossne, R. S., ... Ferrari, M. L. (2019). Quality of life, work productivity impairment and healthcare resources in inflammatory bowel diseases in Brazil. *World Journal of Gastroenterology*, 25(38), 5862-5882. <https://doi.org/10.3748/wjg.v25.i38.5862>
- Paterson, B.L., (2003). The shifting Perspectives Model of Chronic Illness, *Journal of Nursing Scholarship*, 33(1), 21-26.
- Paulhan, I. & Bourgeois, M. (1995). *Stress et coping : les stratégies d'ajustement à l'adversité*. Paris : PUF.
- Pellissier, S., Dantzer, C., Canini, F., Mathieu, N., & Bonaz, B. (2010). Psychological adjustment and autonomic disturbances in inflammatory bowel diseases and irritable bowel syndrome. *Psychoneuroendocrinology*, 35(5), 653-662. <https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2009.10.004>
- Persoons, P., Vermeire, S., Demyttenaere, K., Fischler, B., Vandenberghe, J., Van Oudenhove, L., Pierik, M., Hlavaty, T., Van Assche, G., Noman, M., & Rutgeerts, P. (2005). The impact of major depressive disorder on the short- and long-term outcome of Crohn's disease treatment with infliximab. *Alimentary Pharmacology and Therapeutics*, 22(2), 101-110. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2036.2005.02535.x>
- Petrak, F., Hardt, J., Clement, T., Börner, N., Egle, U. T., & Hoffmann, S. O. (2001). Impaired Health-Related Quality of Life in Inflammatory Bowel Diseases Psychosocial Impact and Coping Styles in a National German Sample. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 36(4), 375-382.

<https://doi.org/10.1080/003655201300051171>

- Peyrin-Biroulet, L. (2011). *Histoire naturelle de la maladie de Crohn*. Dans: Lévy, P. (eds) Post'U FMC-HGE. Springer, Paris. [https://doi.org/10.1007/978-2-8178-0237-4\\_12](https://doi.org/10.1007/978-2-8178-0237-4_12)
- Peyrin-Biroulet, L., Loftus, E. V., Colombel, J.-F., & Sandborn, W. J. (2011). Long-term complications, extraintestinal manifestations, and mortality in adult Crohn's disease in population-based cohorts. *Inflammatory Bowel Diseases*, 17(1), 471-478. <https://doi.org/10.1002/ibd.21417>
- Piche, T., Ducrotté, P., Sabate, J. M., Coffin, B., Zerbib, F., Dapoigny, M., Hua, M., Marine-barjoan, E., Dainese, R., & Hébuterne, X. (2010). Impact of functional bowel symptoms on quality of life and fatigue in quiescent Crohn disease and irritable bowel syndrome : IBS-like symptoms in quiescent CD patients. *Neurogastroenterology & Motility*, 22(6), 626-e174. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2982.2010.01502.x>
- Pirinen, T., Kolho, K.-L., Simola, P., Ashorn, M., & Aronen, E. T. (2010). Parent and Self-Report of Sleep-Problems and Daytime Tiredness Among Adolescents With Inflammatory Bowel Disease and Their Population-Based Controls. *Sleep*, 33(11), 1487-1493. <https://doi.org/10.1093/sleep/33.11.1487>
- Polak, E.-J., O'Callaghan, F., & Oaten, M. (2020). Perceptions of IBD within patient and community samples : A systematic review. *Psychology & Health*, 35(4), 425-448. <https://doi.org/10.1080/08870446.2019.1662014>
- Purc-Stephenson, R., Bowlby, D., & Qaqish, S. T. (2015). "A gift wrapped in barbed wire" Positive and negative life changes after being diagnosed with inflammatory bowel disease. *Quality of Life Research*, 24(5), 1197-1205. <https://doi.org/10.1007/s11136-014-0843-0>
- Qualter, P., Rouncefield-Swales, A., Bray, L., Blake, L., Allen, S., Probert, C., Crook, K., & Carter, B. (2021). Depression, anxiety, and loneliness among adolescents and young adults with IBD in the UK : The role of disease severity, age of onset, and embarrassment of the condition. *Quality of Life Research*, 30(2), 497-506. <https://doi.org/10.1007/s11136-020-02653-9>
- Quick V, Eisenberg ME, Bucchianeri MM, & Neumark-Sztainer D (2013). Prospective predictors of body dissatisfaction in young adults: 10-year longitudinal findings. *Emerging Adulthood*, 1(4), 271–282.
- Quintard, B. (2011). Le concept de stress et ses méthodes d'évaluation. *Recherche en Soins Infirmiers*, 67, 46-47.
- Radford, S. J., McGing, J., Czuber-Dochan, W., & Moran, G. (2021). Systematic review : The impact of inflammatory bowel disease-related fatigue on health-related quality of life. *Frontline Gastroenterology*, 12(1), 11-21. <https://doi.org/10.1136/flgastro-2019-101355>
- Raffle, D., & Bush, J. (2009). *Psychological characteristics of young adults with inflammatory bowel disease*. American Psychology Association 117th Annual Convention.
- Rapley, M. (2003). *Quality of Life Research: A critical introduction*, London, Sage Publications.
- Rassart, J., Van Wanseele, C., Debrun, L., Matthijs, K., Moons, P., Van Bulck, L., Arat, S., Van Oudenhove, L., & Luyckx, K. (2023). Illness Identity in Inflammatory Bowel Disease. *International journal of behavioral medicine*, 30(1), 77–88. <https://doi.org/10.1007/s12529-022-10072-y>
- Reed, B., Rea, K. E., Claar, R. L., Van Tilburg, M. A. L., & Levy, R. L. (2021). Passive Coping Associations With Self-Esteem and Health-Related Quality of Life in Youth With Inflammatory Bowel Disease. *Frontiers in Psychology*, 12, 670902. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.670902>
- Reed-Knight, B., Lee, J. L., Greenley, R. N., Lewis, J. D., & Blount, R. L. (2016). Disease Activity Does Not Explain It All : How Internalizing Symptoms and Caregiver Depressive Symptoms Relate to Health-related Quality of Life Among Youth with Inflammatory Bowel Disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, 22(4), 963-967. <https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000000686>
- Reenaers, C. (2015). *Maladie de Crohn minime à modérée: comment la définir, quelles stratégies ?* [Conférence].



- Reigada, L. C., Bruzzese, J.-M., Benkov, K. J., Levy, J., Waxman, A. R., Petkova, E., & Warner, C. M. (2011). Illness-specific anxiety : Implications for functioning and utilization of medical services in adolescents with inflammatory bowel disease: Illness-Specific Anxiety: Implications for Functioning and Utilization of Medical Services in Adolescents With IBD. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 16(3), 207-215. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2011.00292.x>
- Rhodes, A. (2006). *Quality of life issues for people with IBD : an exploratory study to investigate the relationship of coping skills, social support and negative social interactions to anxiety and depression for people with IBD*. [Ohio State University]. <https://europepmc.org/article/ETH/6283>
- Ricaud-Droisy, H., Oubrayrie-Roussel, N. & Safont-Mottay, C. (2019). Les relations interpersonnelles et la construction de soi de l'enfant et de l'adolescent. Dans : H. Ricaud-Droisy, N. Oubrayrie-Roussel & C. Safont-Mottay (Dir), *Psychologie du Développement: Enfance et adolescence* (pp. 181-224). Paris: Dunod.
- Riordan, AM., Ruxton, CH., Hunter, JO., (1998). A review of associations between Crohn's disease and consumption of sugars. *European journal of clinical nutrition*, 52(4), 229-38.
- Rutter, M. (1987). Psychosocial resilience and protective mechanisms. *American Journal of Orthopsychiatry*, 57(3), 316-331.
- Rini, C., Jandorf, L., Valdimarsdottir, H., Brown, K., & Itzkowitz, S. H. (2008). Distress among inflammatory bowel disease patients at high risk for colorectal cancer : A preliminary investigation of the effects of family history of cancer, disease duration, and perceived social support. *Psycho-Oncology*, 17(4), 354-362. <https://doi.org/10.1002/pon.1227>
- Rochat, P. (2003). Conscience de soi et des autres au début de la vie. *Enfance*, 55, 39-47. <https://doi.org/10.3917/enf.551.0039>
- Roberts, C. M., Gamwell, K. L., Baudino, M. N., Grunow, J. E., Jacobs, N. J., Tung, J., Gillaspay, S. R., Hommel, K. A., Mullins, L. L., & Chaney, J. M. (2019). The Contributions of Illness Stigma, Health Communication Difficulties, and Thwarted Belongingness to Depressive Symptoms in Youth with Inflammatory Bowel Disease. *Journal of Pediatric Psychology*, jsz084. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsz084>
- Rosenberg, M. (1965). Rosenberg self-esteem scale, in *Society and the adolescent self-image*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- Rosenberg, M. (1979). *Conceiving the Self*. Malabar, FL: Robert E. Krieger
- Rosenstiel, A. K., & Keefe, F. J. (1983). The use of coping strategies in chronic low back pain patients : Relationship to patient characteristics and current adjustment. *Pain*, 17(1), 33-44. [https://doi.org/10.1016/0304-3959\(83\)90125-2](https://doi.org/10.1016/0304-3959(83)90125-2)
- Saha, S., Zhao, Y.-Q., Shah, S. A., Esposti, S. D., Lidofsky, S., Bright, R., Law, M., Moniz, H., Samad, Z., Merrick, M., & Sands, B. E. (2015). Body Image Dissatisfaction in Patients with Inflammatory Bowel Disease: Inflammatory Bowel Diseases, 21(2), 345-352. <https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000000270>
- Sarid, O., Slonim-Nevo, V., Sergienko, R., Pereg, A., Chernin, E., Singer, T., Greenberg, D., Schwartz, D., Vardi, H., Friger, M., & Odes, S. (2018). Daily hassles score associates with the somatic and psychological health of patients with Crohn's disease. *Journal of Clinical Psychology*, 74(6), 969-988. <https://doi.org/10.1002/jclp.22561>
- Saunders B. (2014). Stigma, deviance and morality in young adults' accounts of inflammatory bowel disease. *Sociology of health & illness*, 36(7), 1020–1036. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12148>

- Schreiner, P., Rossel, J.-B., Biedermann, L., Valko, P. O., Baumann, C. R., Greuter, T., Scharl, M., Vavricka, S. R., Pittet, V., Juillerat, P., Rogler, G., von Känel, R., Misselwitz, B., & Swiss IBD Cohort Study Group. (2021). Fatigue in inflammatory bowel disease and its impact on daily activities. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 53(1), 138-149. <https://doi.org/10.1111/apt.16145>
- Schuman, S. L., Graef, D. M., Janicke, D. M., Gray, W. N., & Hommel, K. A. (2013). An Exploration of Family Problem-Solving and Affective Involvement as Moderators Between Disease Severity and Depressive Symptoms in Adolescents with Inflammatory Bowel Disease. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 20(4), 488-496. <https://doi.org/10.1007/s10880-013-9368-x>
- Schwarzer, R., & Taubert, S. (2002). Tenacious goan pursuits and striving toward personal growth : proactive coping. In E. Frydenberger (éd.), *Beyond coping : Meeting goals, visions and challenges* (p. 19-35). Londres, Oxford University Press.
- Seres, G., Kovács, Z., Kovács, Á., Kerékgyártó, O., Sárdi, K., Demeter, P., Mészáros, E., & Túry, F. (2008). Different Associations of Health Related Quality of Life with Pain, Psychological Distress and Coping Strategies in Patients with Irritable Bowel Syndrome and Inflammatory Bowel Disorder. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 15(4), 287-295. <https://doi.org/10.1007/s10880-008-9132-9>
- Selye, H. (1956). *The stress of life*. McGraw-Hill.
- Slonim-Nevo, V., Sarid, O., Friger, M., Schwartz, D., Sergienko, R., Pereg, A., Vardi, H., Singer, T., Chernin, E., Greenberg, D., Odes, S., Israeli IBD Research Nucleus (IIRN), Dotan, I., Chowers, Y., Turner, D., Eliakim, A., Ben-Horin, S., Rosenthal, A., Mushkalo, A., ... Fich, A. (2018). Effect of Social Support on Psychological Distress and Disease Activity in Inflammatory Bowel Disease Patients. *Inflammatory Bowel Diseases*, 24(7), 1389-1400. <https://doi.org/10.1093/ibd/izy041>
- 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(3), 112-118. <https://doi.org/10.1097/00001610-199805000-00003>
- Sokol, H., Leducq, V., Aschard, H., et al. (2016). Fungal microbiota dysbiosis in IBD. *Gut*. DOI:10.1136/gutjnl-2015-310746.
- Soulas, T. & Brédart, A. (2012). I. Qualité de vie et santé. Dans : Serge Sultan éd., *Psychologie de la santé* (pp. 17-40). Paris, Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.sulta.2012.01.0017>
- Srinath, A. I., Goyal, A., Zimmerman, L. A., Newara, M. C., Kirshner, M. A., McCarthy, F. N., Keljo, D., Binion, D., Bousvaros, A., DeMaso, D. R., Youk, A., & Szigethy, E. M. (2014). Predictors of Abdominal Pain in Depressed Pediatric Inflammatory Bowel Disease Patients: *Inflammatory Bowel Diseases*, 20(8), 1329-1340. <https://doi.org/10.1097/MIB.000000000000104>
- Stapersma, L., Van Den Brink, G., Van Der Ende, J., Bodelier, A. G., Van Wering, H. M., Hurkmans, P. C. W. M., Mearin, M. L., Van Der Meulen-de Jong, A. E., Escher, J. C., & Utens, E. M. W. J. (2019). Illness Perceptions and Depression Are Associated with Health-Related Quality of Life in Youth with Inflammatory Bowel Disease. *International Journal of Behavioral Medicine*, 26(4), 415-426. <https://doi.org/10.1007/s12529-019-09791-6>
- Stice E, & Whitenton K (2002). Risk factors for body dissatisfaction in adolescent girls: a longitudinal investigation. *Developmental psychology*, 38(5), 669.
- Stjernman, H., Tysk, C., Almer, S., Ström, M., & Hjortswang, H. (2010). Worries and concerns in a large unselected cohort of patients with Crohn's disease. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 45(6), 696-706. <https://doi.org/10.3109/00365521003734141>
- Stroebe, M., Schut, H., et Stroebe, W. (2005). Attachment in coping with bereavement : A theoretical integration. *Review of General Psychology*, 9 (1), 48-66.

- Sullivan, M. J. L., Bishop, S., & Pivik, J. (1995). The Pain Catastrophizing Scale: Development and validation. *Psychological Assessment*, *7*(4), 524–532.
- Suls, J., et Fletcher, B. (1985). The relative efficacy of avoidant and non-avoidant coping strategies: A meta-analysis. *Health Psychology*, *4*, 249–288.
- Szigethy, E. M., Youk, A. O., Benhayon, D., Fairclough, D. L., Newara, M. C., Kirshner, M. A., Bujoreanu, S. I., Mrakotsky, C., Bousvaros, A., Srinath, A. I., Keljo, D. J., Kupfer, D. J., & DeMaso, D. R. (2014). Depression Subtypes in Pediatric Inflammatory Bowel Disease. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition*, *58*(5), 574–581. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000000262>
- Taft, T. H., Ballou, S., & Keefer, L. (2013). A preliminary evaluation of internalized stigma and stigma resistance in inflammatory bowel disease. *Journal of health psychology*, *18*(4), 451–460. <https://doi.org/10.1177/1359105312446768>
- Taft, T. H., Keefer, L., Leonhard, C., & Nealon-Woods, M. (2009). Impact of perceived stigma on inflammatory bowel disease patient outcomes. *Inflammatory bowel diseases*, *15*(8), 1224–1232. <https://doi.org/10.1002/ibd.20864>
- Tanaka, M., Iwao, Y., Okamoto, S., Ogata, H., Hibi, T., & Kazuma, K. (2009). Coping strategy when patients with quiescent Crohn's disease recognize that their conditions are worsening. *Journal of Gastroenterology*, *44*(11), 1109–1112. <https://doi.org/10.1007/s00535-009-0104-0>
- Tanaka, M., & Kazuma, K. (2005). Ulcerative colitis : Factors affecting difficulties of life and psychological well-being of patients in remission. *Journal of Clinical Nursing*, *14*(1), 65–73. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2004.00955.x>
- Thavamani, A., Umaphathi, K. K., Khatana, J., & Gulati, R. (2019). Burden of Psychiatric Disorders among Pediatric and Young Adults with Inflammatory Bowel Disease : A Population-Based Analysis. *Pediatric Gastroenterology, Hepatology & Nutrition*, *22*(6), 527. <https://doi.org/10.5223/pghn.2019.22.6.527>
- Thomsen, A. H. (2002). Parent Reports of Coping and Stress Responses in Children With Recurrent Abdominal Pain. *Journal of Pediatric Psychology*, *27*(3), 215–226. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/27.3.215>
- Tisseron, S. (2007). *La resilience*, Paris : PUF.
- Torres, J., Mehandru, S., Colombel, J.-F., & Peyrin-Biroulet, L. (2017). Crohn's disease. *The Lancet*, *389*(10080), 1741–1755. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)31711-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)31711-1)
- Touma, N., & Baeza-Velasco, C (2023, 5-7 juillet). Perception de soi et ajustement à la maladie de Crohn chez les jeunes adultes [communication orale]. 12ème congrès de l'Association Francophone de Psychologie de la Santé.
- Touma, N., Varay, C., & Baeza-Velasco, C. (2021). Determinants of quality of life and psychosocial adjustment to pediatric inflammatory bowel disease : A systematic review focused on Crohn's disease. *Journal of Psychosomatic Research*, *142*, 110354. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2020.110354>
- Touma, N., Varay, C., & Baeza-Velasco, C. (2021, 10-13 November). Determinants of quality of life and psychosocial adjustment to pediatric Crohn's disease : a systematic review [poster]. 14th International Congress of Clinical Psychology.
- Ungaro, R., Bernstein, CN., Geary, R., et al. (2014). Antibiotics associated with increased risk of new-onset Crohn's disease but not ulcerative colitis: a meta-analysis. *Am J Gastroenterol*, *109*, 1728–38.
- Untas, A. (2012). II. L'ajustement à la maladie. Dans : Serge Sultan éd., *Psychologie de la santé* (pp. 41–66). Paris, Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.sulta.2012.01.0041>
- Vallis, T. M., & Leddin, D. (2004). What Makes Crohn's Disease Patients Difficult to Manage? The Role of Psychosocial Factors. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, *11*(4), 325–332.

- Van der Have, M., Brakenhoff, L. K. P. M., Van Erp, S. J. H., Kaptein, A. A., Leenders, M., Scharloo, M., Veenendaal, R. A., Van Der Heijde, D. M. F. M., Van Der Meulen-de Jong, A. E., Hommes, D. W., & Fidder, H. H. (2015). Back/joint Pain, Illness Perceptions and Coping are Important Predictors of Quality of Life and Work Productivity in Patients with Inflammatory Bowel Disease : A 12-month Longitudinal Study. *Journal of Crohn's and Colitis*, 9(3), 276-283. <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jju025>
- Van der Have, M., Minderhoud, I. M., Kaptein, A. A., Leenders, M., Siersema, P. D., Fidder, H. H., & Oldenburg, B. (2013). Substantial impact of illness perceptions on quality of life in patients with Crohn's disease. *Journal of Crohn's & colitis*, 7(8), e292–e301. <https://doi.org/10.1016/j.crohns.2012.11.002>
- Van Erp, S. J. H., Brakenhoff, L. K. M. P., Vollmann, M., Van Der Heijde, D., Veenendaal, R. A., Fidder, H. H., Hommes, D. W., Kaptein, A. A., Van Der Meulen-de Jong, A. E., & Scharloo, M. (2017). Illness Perceptions and Outcomes in Patients with Inflammatory Bowel Disease : Is Coping a Mediator? *International Journal of Behavioral Medicine*, 24(2), 205-214. <https://doi.org/10.1007/s12529-016-9599-y>
- Van Langenberg, D. R., & Gibson, P. R. (2010). Systematic review : Fatigue in inflammatory bowel disease: Systematic review: fatigue in inflammatory bowel disease. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 32(2), 131-143. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2036.2010.04347.x>
- Van Tilburg, M. A. L., Claar, R. L., Romano, J. M., Langer, S. L., Drossman, D. A., Whitehead, W. E., Abdullah, B., & Levy, R. L. (2017). Psychological Factors May Play an Important Role in Pediatric Crohn's Disease Symptoms and Disability. *The Journal of Pediatrics*, 184, 94-100.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2017.01.058>
- Varni, J. W., Shulman, R. J., Self, M. M., Saeed, S. A., Zacur, G. M., Patel, A. S., Nurko, S., Neigut, D. A., Franciosi, J. P., Saps, M., Denham, J. M., Dark, C. V., Bendo, C. B., & Pohl, J. F. (2018). Perceived medication adherence barriers mediating effects between gastrointestinal symptoms and health-related quality of life in pediatric inflammatory bowel disease. *Quality of Life Research*, 27(1), 195-204. <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1702-6>
- Viganò, C., Calzolari, R., Marinaccio, P. M., Bezzio, C., Furfaro, F., Ba, G., & Maconi, G. (2016). Unrevealed Depression Involves Dysfunctional Coping Strategies in Crohn's Disease Patients in Clinical Remission. *Gastroenterology Research and Practice*, 2016, 1-7. <https://doi.org/10.1155/2016/7803262>
- Villoria, A., García, V., Dosal, A., Moreno, L., Montserrat, A., Figuerola, A., Horta, D., Calvet, X., & Ramírez-Lázaro, M. J. (2017). Fatigue in out-patients with inflammatory bowel disease : Prevalence and predictive factors. *PLOS ONE*, 12(7), e0181435. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0181435>
- Voth, J., & Sirois, F. M. (2009). The role of self-blame and responsibility in adjustment to inflammatory bowel disease. *Rehabilitation Psychology*, 54(1), 99-108. <https://doi.org/10.1037/a0014739>
- Wang, S. B., Haynos, A. F., Wall, M. M., Chen, C., Eisenberg, M. E., & Neumark-Sztainer, D. (2019). Fifteen-Year Prevalence, Trajectories, and Predictors of Body Dissatisfaction From Adolescence to Middle Adulthood. *Clinical psychological science : a journal of the Association for Psychological Science*, 7(6), 1403–1415. <https://doi-org.ezproxy.u-paris.fr/10.1177/2167702619859331>
- Watson, M., Matthew, L., Dos Santos, M., Greer, S., Baruch, J., Bliss, J. (1994). The Mini-MAC : further Development of the Mental Adjustment to Cancer Scale. *Journal of Psychosocial Oncology*, 12, 33-46.
- Watson, M., Haviland, J.S., Greer, S., Bliss, J.M. (1999). Influence of psychological Response on Survival in Breast Cancer : a Population-Based Cohort Study. *The Lancet*, 34, 1331-1336.
- Weill, JP., Weill-Bousson, M. (1993). La maladie de Crohn. In: *Maladie de Crohn et rectocolite hémorragique*. Springer, Paris. [https://doi.org/10.1007/978-2-8178-0885-7\\_5](https://doi.org/10.1007/978-2-8178-0885-7_5)

- Weinman, J., Petrie, K.J., Moss-Morris, R., & Horne, R. (1996). The illness perception questionnaire: a new method for assessing the cognitive representation of illness. *Psychology and Health*, 11, 431-435. DOI: 10.1080/08870449608400270
- Weiss, R. (1974) The Provisions of Social Relationships. In: Rubin, Z., Ed., *Doing unto Others*, Prentice Hall, Englewood Cliffs, 17-26.
- Wilkie, D. J., & Keefe, F. J. (1991). Coping strategies of patients with lung cancer-related pain. *The Clinical journal of pain*, 7(4), 292–299. <https://doi.org/10.1097/00002508-199112000-00007>
- Williams-Hall, R., Trennery, C., Sully, K., Wratten, S., Francis, A., Chandler, D., Flynn, J., Turner, M., Marks, D. J. B., Sackeyfio, A., Bracher, M., Walker, A., Walker-Nthenda, L., Arbuckle, R., & Keeley, T. (2023). A qualitative study to explore the symptoms and impacts of Crohn’s disease and to develop the Crohn’s Disease Diary. *Quality of Life Research*, 32(1), 209-223. <https://doi.org/10.1007/s11136-022-03233-9>
- Wolfe, B. J., & Sirois, F. M. (2008). Beyond standard quality of life measures : The subjective experiences of living with inflammatory bowel disease. *Quality of Life Research*, 17(6), 877-886. <https://doi.org/10.1007/s11136-008-9362-1>
- Wu, Q., Zhu, P., Liu, X., Ji, Q., & Qian, M. (2022). Nirvana: A Qualitative Study of Posttraumatic Growth in Adolescents and Young Adults with Inflammatory Bowel Disease. *Children (Basel, Switzerland)*, 9(6), 879. <https://doi.org/10.3390/children9060879>
- Xanthopoulos, M. (2006). *The relationships among psychological distress, stress, disease symptom activity, and coping in adolescents diagnosed with Crohn’s disease*. 67(3-B).
- Zargar, A., Gooraji, S., Keshavarzi, B., & Haji Aghamohammadi, A. (2019). Effect of irritable bowel syndrome on sleep quality and quality of life of inflammatory bowel disease in clinical remission. *International Journal of Preventive Medicine*, 10(1), 10. [https://doi.org/10.4103/ijpvm.IJPVM\\_364\\_17](https://doi.org/10.4103/ijpvm.IJPVM_364_17)
- Zhang, M., Hong, L., Zhang, T., Lin, Y., Zheng, S., Zhou, X., Fan, R., Wang, Z., Zhang, C., & Zhong, J. (2016). Illness perceptions and stress : Mediators between disease severity and psychological well-being and quality of life among patients with Crohn’s disease. *Patient Preference and Adherence, Volume 10*, 2387-2396. <https://doi.org/10.2147/PPA.S118413>
- Zimmermann, Grégoire & Lannegrand, Lyda & Safont-Mottay, Claire & Cannard, Christine. (2015). Testing New Identity Models and Processes in French-speaking Adolescents and Emerging Adults Students. *Journal of youth and adolescence*. 44. 127-141. 10.1007/s10964-013-0005-7.
- Zimmerman, L. A., Srinath, A. I., Goyal, A., Bousvaros, A., Ducharme, P., Szigethy, E., & Nurko, S. (2013). The Overlap of Functional Abdominal Pain in Pediatric Crohn’s Disease: Inflammatory Bowel Diseases, 19(4), 826-831. <https://doi.org/10.1097/MIB.0b013e3182802a0a>



## ANNEXES

**Annexe 1** : Avis favorable du Comité d’Ethique pour la Recherche (CER) de l’Université Paris Cité  
Demande initiale



### **CER U-Paris** **(Comité d’Éthique de la Recherche)**

**Présidente : Jacqueline Fagard**

<b>N° 2020 - 09- TOUMA-BAEZA- VELASCO</b>
---

**PROTOCOLE : La maladie de Crohn à l’adolescence en France et au Liban: Impacts psychosociaux et aspects culturels.**

**Noms du/des chercheur(s) : Nathalie Touma ; Carolina Baeza-Velasco**

Email pour la correspondance : [nathalie.touma@u-paris.fr](mailto:nathalie.touma@u-paris.fr) ; [carolina.baeza-velasco@u-paris.fr](mailto:carolina.baeza-velasco@u-paris.fr)

**Labo/Service : Laboratoire Psychopathologie et Processus de Santé, Université Paris Descartes**  
**Évalué à la séance du 10/03/2020**

**AVIS : Favorable**

**Commentaires :**

*Les investigateurs faisant appel aux services du CER U-Paris s’engagent à lui signaler tout événement non anticipé survenant en cours d’étude. Ces éléments seront utilisés aux fins d’amélioration des futurs services et conseils que le CER U-Paris pourrait donner.*

*L’avis du CER U-Paris n’exonère pas des formalités réglementaires. A cet égard, il vous appartient notamment, si vous traitez des données se rapportant à un individu directement ou indirectement identifiable, de vous conformer au règlement européen sur la protection des données (RGPD) en vigueur depuis 2018. Pour cela, vous pouvez solliciter les conseils du Correspondant informatique et libertés (CIL) ou du service juridique de votre université ou de votre organisme de recherche.*

**N° IRB : 00012020-09**

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Jacqueline Fagard'.

Jacqueline Fagard

## **Annexe 2** : Avis favorable du CER de l'Université Paris Cité

Suite à une demande d'avenant pour adapter le protocole au contexte COVID



## **CER U-Paris** (Comité d'Éthique de la Recherche)

**Présidente : Jacqueline Fagard**

<b>N° 2020-105- TOUMA BAEZA- VELASCO</b>
--

**PROTOCOLE : AVENANT au 2020-09-TOUMA-BAEZA-VELASCO : La maladie de Crohn à l'adolescence en France et au Liban: Impacts psychosociaux et aspects culturels.**

**Noms du/des chercheur(s) : Nathalie Touma, Carolina Baeza-Velasco**

Email pour la correspondance : [nathalie.touma@u-paris.fr](mailto:nathalie.touma@u-paris.fr); [carolina.baeza-velasco@u-paris.fr](mailto:carolina.baeza-velasco@u-paris.fr)

**Labo/Service : Laboratoire Psychopathologie et Processus de Santé, Université de Paris**

**Évalué Hors Séance Décembre 2020**

**AVIS : Favorable**

### **Commentaires :**

L'avenant ne pose pas de problème éthique. Toutefois les CER donnent un avis éthique pour la France seulement. Dans le cas de recherches internationales, les chercheurs se chargent de demander une approbation éthique dans le pays concerné (ce que vous avez fait pour le Liban). Il faudrait donc le faire pour la Suisse et la Belgique. A moins que vous vous limitiez à la France pour les entretiens en ligne ? Si tel est le cas, il faudrait modifier votre document en ce sens.

Par ailleurs, il faut absolument que vous contactiez la DPO de l'université de Paris, madame Sarah Pauloin, pour qu'elle s'assure que le RGPD est respecté, d'autant plus que la Suisse est hors UE.

Nous vous enverrons un numéro d'IRB lorsque ces points auront été clarifiés.

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Jacqueline Fagard'.

Jacqueline Fagard

### Annexe 3 : Avis favorable du CER de l'Université Paris Cité

Suite à une demande d'avenant pour l'ajout de partenaires de recrutement



## CER U-Paris Cité (Comité d'Éthique de la Recherche)

**Présidente : Jacqueline Fagard** ([jacqueline.fagard@u-paris.fr](mailto:jacqueline.fagard@u-paris.fr))  
**Vice-présidente : Anne-Caroline Fiévet** ([anne-caroline.fievet@u-paris.fr](mailto:anne-caroline.fievet@u-paris.fr))

N° 2022-123-  
TOUMA-BAEZA-  
VELASCO

**PROTOCOLE : AVENANT au 2020-09 : La maladie de Crohn à l'adolescence en France et au Liban : Impacts psychosociaux et aspects culturels..**

**Noms du/des chercheur(s) : Nathalie Touma, Carolina Baeza-Velasco**

Email pour la correspondance : [nathalie.touma@u-paris.fr](mailto:nathalie.touma@u-paris.fr); [carolina.baeza-velasco@u-paris.fr](mailto:carolina.baeza-velasco@u-paris.fr)

**Labo / service : Laboratoire Psychopathologie et Processus de Santé, Université de Paris Cité**

**Évalué Hors Séance en décembre 2022**

#### **AVIS : Favorable**

*L'avis du CER U-Paris Cité n'exonère pas des formalités réglementaires. A cet égard, il vous appartient notamment, si vous traitez des données se rapportant à un individu directement ou indirectement identifiable, de vous conformer au règlement européen sur la protection des données (RGPD) en vigueur depuis 2018. Pour cela, vous devez solliciter les conseils du/de la DPD (délégué.e. à la protection des données) de votre établissement.*

*Les investigateurs faisant appel aux services du CER U-Paris Cité s'engagent à lui signaler tout événement non anticipé survenant en cours d'étude. Ces éléments seront utilisés aux fins d'amélioration des futurs services et conseils que le CER U-Paris Cité pourrait donner.*

**N° IRB : 00012022-123**

Jacqueline Fagard



**Annexe 4** : Lettre d'information – Etude quantitative  
Affichée dans les hôpitaux et transmise via les associations



**LETTRE D'INFORMATIONS**

**La maladie de Crohn chez le jeune adulte :  
Impacts psychologiques et sociaux**

Vous avez entre 18 et 29 ans et vous êtes récemment diagnostiqué.e de la maladie de Crohn ? Elle affecte votre quotidien et votre qualité de vie ?

**Le projet** : Nous vous invitons à participer à une étude menée par Nathalie Touma, doctorante en psychologie à l'Université de Paris, sous la direction de Carolina Baeza-Velasco (MCU-HDR). Nous cherchons à mieux comprendre comment des jeunes de votre âge vivent le diagnostic de la maladie de Crohn et ses symptômes.

**Qu'est-ce que j'aurai à faire ?** Il vous sera demandé de remplir un questionnaire en ligne sur une plateforme sécurisée. Vous serez questionné.e sur votre vision personnelle de la maladie et votre adaptation dans différents domaines du quotidien. Cela vous prendra environ 30 minutes.

**Quels sont les avantages et les risques ?** Votre participation permettra d'élargir les connaissances sur l'impact psychosocial de la maladie de Crohn et vous permettra de faire le point sur votre situation actuelle. Il n'y a aucun risque à répondre à ce questionnaire. Toutefois, il peut être gênant de répondre à certaines questions d'ordre privé. Si c'est le cas, vous êtes libre de renoncer à participer à l'étude.

**Mes réponses sont-elles privées ?** Vos réponses seront traitées de manière strictement confidentielle. Il ne vous sera pas demandé de renseigner votre nom ni aucune autre donnée susceptible de vous identifier.

**Que faites-vous de mes réponses ?** Les résultats de l'étude seront présentés de façon anonyme dans des articles et présentations scientifiques. Aucun résultat individuel ne sera présenté, mais uniquement des résultats de groupe.

**Je souhaite participer**

Pour répondre au questionnaire en ligne il vous suffit de scanner le QR code ci-dessous



**J'ai une question**

Si vous avez des questions ou désirez obtenir plus d'informations, vous pouvez contacter la responsable de l'étude Nathalie Touma à l'adresse mail suivante [nathalie.touma@u-paris.fr](mailto:nathalie.touma@u-paris.fr)

## Annexe 5 : Lettre d'informations plus détaillée sur LimeSurvey et consentement

### - LETTRE D'INFORMATIONS -

**Le projet :** Tu as entre 18 et 35 ans et tu es atteint.e de la maladie de Crohn. Elle affecte ton quotidien et ta qualité de vie. Nous t'invitons à participer à une recherche sur les impacts psychosociaux de la maladie de Crohn réalisée par la doctorante **Nathalie Touma**, sous la direction de **Carolina Baeza-Velasco** (MCU-HDR).

**Qu'est-ce que j'aurai à faire ?** Tu auras à compléter ce questionnaire en ligne dans lequel tu seras interrogé.e sur ta vision personnelle de la maladie, tes symptômes, tes stratégies pour y faire mais aussi sur tes relations et ton adaptation dans différents domaines du quotidien.. Cela devrait te prendre entre 35 et 45 minutes. Il est préférable que tu sois seul.e et au calme pour y répondre. Pour des raisons de confidentialités, tu n'auras pas la possibilité de sauvegarder tes réponses pour continuer plus tard ; il faudra compléter le questionnaire en une seule fois.

**Quels sont les avantages et les risques ?** Ta participation permettra aux professionnels de santé de mieux comprendre comment les jeunes de ton âge vivent la maladie de Crohn pour mieux vous accompagner face aux difficultés. Ta participation te permettra aussi de faire le point sur ta situation actuelle. Il n'y a aucun risque connu à répondre à ce questionnaire. Toutefois, il peut être gênant de répondre à certaines questions d'ordre privé. Si c'est le cas, tu es libre de renoncer à participer à l'étude.

**Est-ce que mes réponses sont privées ?** Tes réponses et les données te concernant seront traitées de manière strictement confidentielle. Ton nom n'apparaîtra nulle part sur les questionnaires ni aucune autre donnée personnelle susceptible de t'identifier. Un code sera attribué à chaque participant pour permettre un traitement confidentiel des données. Toutes les réponses recueillies bénéficieront de mesures de protection pour garantir un stockage et un traitement sécurisé et confidentiel des données.

**Que faites-vous de mes réponses ?** Les résultats de l'étude, incluant tes réponses et celles des autres participant.e.s, seront présentés de façon anonyme dans des présentations scientifiques à des professionnels de santé. Aucun élément susceptible de t'identifier ne sera communiqué.

**A qui je peux parler si j'ai des questions ?** Tu peux me contacter (Nathalie Touma) à l'adresse mail suivante : [nathalie.touma@u-paris.fr](mailto:nathalie.touma@u-paris.fr)

**Protection des données :** « *Au cours de la recherche, des traitements de données sont mis en œuvre par le laboratoire LPPS de l'Université de Paris. Les données collectées sont destinées uniquement au personnel de la recherche (la chercheuse Nathalie Touma et la directrice de thèse Carolina Baeza-Velasco). Les données sont conservées deux ans après la dernière publication des résultats de la recherche. Elles font ensuite l'objet d'un archivage pendant quinze ans. Pour toute question sur le traitement de tes données dans le cadre de ce traitement, tu peux contacter la chercheuse à l'adresse suivante [nathalie.touma@u-paris.fr](mailto:nathalie.touma@u-paris.fr) ou notre délégué à la protection des données (DPD) par voie électronique : [dpo@u-paris.fr](mailto:dpo@u-paris.fr) ou par courrier postal : Le délégué à la protection des données-Université de Paris, 85 boulevard Saint-Germain, 75006 PARIS. Si tu estimes, après nous avoir contactés, que tes droits Informatique et Libertés ne sont pas respectés, tu peux adresser une réclamation à la CNIL. »*

#### Consentement

- Dans les conditions mentionnées ci-dessus, j'accepte de participer à cette étude
- Je ne souhaite pas participer à cette étude

## Annexe 6 : Lettre d'informations – Etude qualitative

### LETTRE D'INFORMATIONS

#### La maladie de Crohn chez le jeune adulte : Impacts psychologiques et sociaux

Vous avez entre 18 et 35 ans et vous êtes diagnostiqué.e de la maladie de Crohn ? Elle affecte votre quotidien et votre qualité de vie ?

**Le projet :** Nous vous invitons à participer à une étude menée par Nathalie Touma, doctorante en psychologie à l'Université Paris Cité, sous la direction de Carolina Baeza-Velasco (MCU-HDR). Nous cherchons à mieux comprendre comment des jeunes de votre âge vivent le diagnostic de la maladie de Crohn et son impact au quotidien.

**Qu'est-ce que j'aurai à faire ?** Il vous sera proposé de participer à un entretien en vidéo-conférence, d'une durée de 45 minutes à 1 heure environ, avec la responsable de l'étude Nathalie Touma. Vous aurez l'occasion, lors de cet échange, de partager votre expérience de la maladie depuis le diagnostic en tant que jeune adulte.

**Quels sont les avantages et les risques ?** Votre participation permettra d'élargir les connaissances sur l'impact psychosocial de la maladie de Crohn et vous permettra de faire le point sur votre situation actuelle. Il n'y a aucun risque à participer à cette étude. Toutefois, il peut être gênant de répondre à certaines questions d'ordre privé. Si c'est le cas, vous êtes libre de renoncer, à tout moment, à participer à l'étude.

**Mes réponses sont-elles privées ?** Votre participation, ainsi que la transmission de votre discours, resteront strictement confidentielles. Votre nom ne sera pas mentionné, ni celui de vos proches, nous utiliserons des pseudonymes. Aucune autre information susceptible de vous identifier ne sera mentionnée. Afin de retranscrire le plus fidèlement possible votre discours, l'enregistrement audio de l'entretien est nécessaire. Il se fera à l'aide d'un dictaphone dédié à cette recherche. L'enregistrement, la retranscription et le traitement de vos réponses se feront dans la plus stricte confidentialité.

**Que faites-vous de mes réponses ?** La responsable de l'étude sera la seule à accéder aux enregistrements. Après retranscription, ils seront effacés du dictaphone. Les entretiens seront analysés dans l'objectif de faire une synthèse des thèmes principaux qui émergent de votre discours et de celui des autres participants. Les résultats de cette synthèse seront transmis dans des articles et présentations scientifiques. Aucun résultat individuel ne sera présenté, mais uniquement des résultats de groupe.

#### Je souhaite participer

Si vous souhaitez participer, ou si vous désirez obtenir plus d'informations, vous pouvez contacter la responsable de l'étude Nathalie Touma à l'adresse mail suivante [nathalie.touma@etu.u-paris.fr](mailto:nathalie.touma@etu.u-paris.fr)

## Annexe 7 : Consentement et autorisation d'enregistrement

### - Fiche de Consentement -

#### Autorisation d'enregistrement audio et exploitation des données enregistrées

Vous avez accepté de participer à une recherche sur le vécu de la maladie de Crohn chez les jeunes, réalisée dans le cadre d'un doctorat en psychologie à l'Université Paris Cité, par la doctorante Nathalie Touma sous la direction de Carolina Baeza-Velasco (MCU-HDR).

Votre participation consiste en un entretien en vidéo-conférence, avec la responsable de l'étude Nathalie Touma, d'une durée de 45 minutes à 1 heure environ. Nous échangerons ensemble sur votre expérience de la maladie. L'enregistrement audio est nécessaire pour transmettre le plus fidèlement possible votre discours. Votre autorisation est toutefois nécessaire pour l'enregistrement de l'entretien. Vous êtes libre d'accepter ou de refuser.

La transmission de votre discours restera strictement confidentielle. Votre nom ne sera pas mentionné, ni celui de vos proches, nous utiliserons des pseudonymes. Aucune information susceptible de vous identifier ne sera mentionnée. Je serai la seule à accéder aux enregistrements. Après retranscription, les enregistrements seront effacés. La transcription des entretiens sera analysée dans l'objectif de faire une synthèse des thèmes principaux qui émergent de votre discours et de celui des autres participants. Les résultats de cette synthèse seront présentés dans des présentations scientifiques. Aucune donnée individuelle ne sera communiquée, uniquement des données de groupe.

Dans les conditions mentionnées ci-dessus :

- J'autorise par la présente la responsable de l'étude Nathalie Touma à enregistrer en audio notre entretien.
- J'autorise l'utilisation de la retranscription anonyme de l'entretien pour la recherche scientifique (thèse, articles scientifiques, exposés à des congrès ou séminaires).

Fait à : \_\_\_\_\_ Le : \_\_\_\_\_  
Signature du/de la participant.e :

**La responsable de l'étude, Nathalie Touma**  
Laboratoire de Psychopathologie et Processus de santé (LPPS)  
Institut de Psychologie – Université Paris Cité  
71 Avenue Edouard Vaillant, 92100, Boulogne-Billancourt.  
Mail : [nathalie.touma@etu.u-paris.fr](mailto:nathalie.touma@etu.u-paris.fr)

S'engage sur l'honneur à :

- Rester disponible pour répondre aux interrogations des participants,
- Récolter les données strictement nécessaires à la recherche,
- Respecter la confidentialité des données lors de leur traitement, leur stockage et leur diffusion.

*« Au cours de la recherche, des traitements de données sont mis en œuvre par le laboratoire LPPS de l'Université Paris Cité. Les données collectées sont destinées uniquement au personnel de la recherche (la chercheuse Nathalie Touma et la directrice de thèse Carolina Baeza-Velasco). Les données sont conservées deux ans après la dernière publication des résultats de la recherche. Elles font ensuite l'objet d'un archivage pendant quinze ans. Vous pouvez accéder aux données concernant votre enfant, les rectifier, demander leur effacement ou exercer votre droit à la limitation du traitement de ses données. Vous pouvez également vous opposer au traitement de ses données.*

*Pour exercer ces droits ou pour toute question sur le traitement des données de votre enfant dans le cadre de ce traitement, vous pouvez contacter la chercheuse à l'adresse suivante [nathalie.touma@etu.u-paris.fr](mailto:nathalie.touma@etu.u-paris.fr) ou notre délégué à la protection des données (DPD) par voie électronique : [dpo@u-paris.fr](mailto:dpo@u-paris.fr) ou par courrier postal : Le délégué à la protection des données-Université de Paris, 85 boulevard Saint-Germain, 75006 PARIS. Si vous estimez, après nous avoir contactés, que vos droits Informatique et Libertés ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation à la CNIL. »*

## Annexe 8 : Evaluation de l'activité de la maladie – Traduction du Patient Harvey Bradshaw

(Bennebroek Evertsz et al. 2013; Harvey & Bradshaw, 1980)

<p><b>1.</b> Si vous deviez évaluer votre bien-être général sur une échelle de 1 à 10, quel chiffre choisiriez-vous entre 1 (très mauvais) et 10 (très bon)</p>	<p><b>Très mauvaise</b> <span style="float: right;"><b>Très bon</b></span></p> <p style="text-align: center;">1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p>
<p><b>2.</b> Quelle était l'intensité des douleurs abdominales que vous avez ressentie au cours de la semaine précédente ? Indiquez leur intensité sur une échelle de 0 à 10 (0 = aucune douleur ; 10 = la pire douleur imaginable)</p>	<p><b>Aucune douleur</b> <span style="float: right;"><b>Pire douleur</b></span></p> <p style="text-align: center;">0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p>
<p><b>3.</b> Combien de fois en moyenne par jour avez-vous eu des diarrhées au cours de la semaine précédente ?</p> <p><i><b>Si tu as une stomie</b></i> : indiquez à quelle fréquence vous avez changé de sac en moyenne par jour au cours de la semaine dernière, comparé à une semaine régulière (0 = pas plus fréquemment ; ou x fois supplémentaire par jour)</p>	<p>..... fois</p>
<p><b>4.</b> Avez-vous eu des douleurs articulaires au cours de la semaine dernière qui n'étaient pas causées par une entorse survenue lors d'une séance de sport, au travail ou lors d'un accident ?</p>	<p><input type="checkbox"/> Oui    <input type="checkbox"/> Non    <input type="checkbox"/> Je ne sais pas</p>
<p><b>5.</b> Avez-vous eu momentanément une inflammation oculaire, pour laquelle vous avez vu un ophtalmologue ou un spécialiste qui l'a diagnostiquée comme une uvéite ?</p>	<p><input type="checkbox"/> Oui    <input type="checkbox"/> Non    <input type="checkbox"/> J'ai une inflammation oculaire mais je n'ai pas vu d'ophtalmologiste pour cela ou je ne sais pas comment l'infection s'appelle</p>
<p><b>6.</b> Avez-vous eu un trouble cutané au cours de la semaine dernière, qui a été diagnostiqué comme un érythème noueux par votre spécialiste traitant ?</p>	<p><input type="checkbox"/> Oui    <input type="checkbox"/> Non    <input type="checkbox"/> J'ai un trouble cutané mais je n'ai pas vu mon spécialiste ou je ne sais pas comment le trouble s'appelle</p>
<p><b>7.</b> Avez-vous eu un trouble cutané au cours de la semaine dernière, qui a été diagnostiqué comme une pyodermite gangréneuse par votre spécialiste traitant ?</p>	<p><input type="checkbox"/> Oui    <input type="checkbox"/> Non    <input type="checkbox"/> J'ai un trouble cutané mais je n'ai pas vu mon spécialiste ou je ne sais pas comment le trouble s'appelle</p>
<p><b>8.</b> Avez-vous eu momentanément des aphtes (c'est-à-dire des plaies cloques) dans la bouche ?</p>	<p><input type="checkbox"/> Oui    <input type="checkbox"/> Non    <input type="checkbox"/> Je ne sais pas</p>
<p><b>9.</b> Avez-vous eu des douleurs anales (une fissure) au cours de la semaine dernière lors du passage aux toilettes ? Nous parlons ici de douleurs dans l'anus lors du passage des selles.</p>	<p><input type="checkbox"/> Oui    <input type="checkbox"/> Non    <input type="checkbox"/> Je ne sais pas</p>
<p><b>10.</b> Avez-vous eu une fistule au cours de la semaine dernière qui a été douloureuse ? Les fistules sont des connexions entre la peau et les intestins qui se présentent sous forme d'un bouton qui ne cicatrise pas et par lequel va s'écouler un liquide. Elles sont généralement situées autour de l'anus, de l'abdomen ou des fesses.</p>	<p><input type="checkbox"/> Oui    <input type="checkbox"/> Non    <input type="checkbox"/> Je ne sais pas</p>
<p><b>11.</b> Avez-vous eu momentanément un abcès (c'est-à-dire une plaie douloureuse à l'anus) ?</p>	<p><input type="checkbox"/> Oui    <input type="checkbox"/> Non    <input type="checkbox"/> Je ne sais pas</p>



## Annexe 9 : Evaluation de la perception de la maladie – *Le Brief Illness Perception Profile*

(Demoulin et al., 2016 ; Broadbent et al., 2006)

<b>1. Comment votre maladie affecte-t-elle votre vie ?</b>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<b>N'affecte pas du tout</b>										<b>Affecte sévèrement</b>	<b>ma vie</b>
<b>2. Combien de temps estimez-vous que votre maladie va durer ?</b>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<b>Très peu de temps</b>											<b>Toujours</b>
<b>3. Comment évaluez-vous votre pouvoir de contrôle sur votre maladie ?</b>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<b>Absolument aucun contrôle</b>											<b>Enormément de contrôle</b>
<b>4. Comment pensez-vous que votre traitement puisse vous aider ?</b>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<b>Pas du tout</b>											<b>Extrêmement utile</b>
<b>5. Quelle est la fréquence de vos symptômes ?</b>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<b>Pas de symptômes du tout</b>											<b>Beaucoup de symptômes sévères</b>
<b>6. Comment êtes-vous concerné par votre maladie ?</b>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<b>Pas du tout concerné</b>											<b>Extrêmement concerné</b>
<b>7. Comment pensez-vous comprendre votre maladie ?</b>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<b>Ne comprends pas du tout</b>											<b>Comprends très clairement</b>
<b>8. Comment votre maladie vous affecte-t-elle émotionnellement ? (par exemple : vous met en colère, vous effraye, vous contrarie ou vous déprime ?)</b>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<b>Pas du tout affecté émotionnellement</b>											<b>Extrêmement affecté émotionnellement</b>
<b>Veillez énumérer par ordre d'importance les trois raisons qui ont – à votre avis – provoqué votre maladie. Les raisons les plus importantes pour moi :</b>											
1.	.....										
2.	.....										
3.	.....										

© All rights reserved. For permission to use the scale please contact: lizbroadbent@clear.net.nz

## Annexe 10 : Evaluation des stratégies de coping – *Coping Strategies Questionnaire*

(Irachabal et al., 2008 ; Rosenstiel & Keefe, 1983)

Indiquez dans quelle mesure vous utilisez les stratégies proposées ci-dessous pour faire face à votre douleur au quotidien.

	Quand j'ai mal...	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent
1.	J'essaie de prendre de la distance par rapport à la douleur comme si elle était dans le corps de quelqu'un d'autre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	J'essaie de penser à quelque chose d'agréable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	C'est terrible et j'ai l'impression que jamais ça n'ira mieux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	Je prie Dieu que ça ne dure pas longtemps	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	J'essaie de ne pas y penser comme si c'était mon corps, mais plutôt comme quelque chose séparé de moi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	Je ne pense pas à la douleur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	Je ne porte aucune attention à la douleur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.	Je fais comme si elle n'était pas là	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.	Je m'inquiète tout le temps de savoir si ça va finir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.	Je repense à des moments agréables du passé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11.	Je pense à des personnes avec lesquelles j'aime être	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12.	Je prie pour que la douleur disparaisse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13.	J'imagine que la douleur est en dehors de mon corps	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.	Je continue comme si de rien n'était	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15.	J'ai l'impression de ne plus pouvoir supporter la douleur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16.	Je l'ignore	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17.	Je compte sur ma foi en Dieu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18.	J'ai l'impression de ne plus pouvoir continuer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19.	Je pense aux choses que j'aime faire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20.	Je fais quelque chose qui me plaît comme regarder la télévision ou écouter la musique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21.	Je fais comme si ça ne faisait pas partie de moi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## Annexe 11 : Evaluation du soutien social reçu – *L'Echelle de Provisions Sociales*

(Caron, 2013 ; Cutrona & Russel, 1987)

Répondez le plus honnêtement possible au questionnaire suivant ; il s'agit d'évaluer votre niveau d'accord ou de désaccord avec chacun des énoncés. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses ; lorsque vous y répondez, essayez de penser aux personnes qui vous entourent.

		<b>Fortement en désaccord</b>	<b>En désaccord</b>	<b>D'accord</b>	<b>Fortement en accord</b>
1.	Il y a des personnes sur qui je peux compter pour m'aider en cas de réel besoin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	Il y a des personnes qui prennent plaisir aux mêmes activités sociales que moi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	J'ai l'impression de faire partie d'un groupe de personnes qui partagent mes attitudes et mes croyances	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	J'ai des personnes proches de moi qui me procurent un sentiment de sécurité affective et de bien-être	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	Il y a quelqu'un avec qui je pourrais discuter de décisions importantes qui concernent ma vie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	J'ai des relations où sont reconnus ma compétence et mon savoir-faire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	Il y a une personne fiable à qui je pourrais faire appel pour me conseiller si j'avais des problèmes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.	Je ressens un lien affectif fort avec au moins une autre personne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.	Il y a des gens qui admirent mes talents et habiletés	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.	Il y a des gens sur qui je peux compter en cas d'urgence	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



## Annexe 12 : Evaluation de la perception de soi - *Le Self Perception Profile for College Students*

(Chevrier et al, 2020 ; Neeman & Harter, 2012)

Ce questionnaire nous permettra de savoir **quel type de personne vous êtes**. Chaque question parle de deux types de jeunes, et nous voulons savoir **quels jeunes vous ressemblent le plus, à vous**. Chaque question se compose de deux parties

1/ Il vous faudra d'abord décider **quel type de jeunes vous ressemble le plus**. Exemple : vous êtes plutôt comme les jeunes qui préféreraient aller au cinéma, ou plutôt comme les jeunes qui préféreraient aller à une rencontre sportive. Cochez la phrase qui vous correspond le plus.

2/ Après avoir choisi le type de jeunes qui vous ressemble le plus, il vous faudra **décider à quel point ces jeunes sont comme vous** ; c'est-à-dire décider si c'est plutôt vrai pour vous ou tout à fait vrai.

### A qui je ressemble ?

	Me ressemble beaucoup	Me ressemble un peu				Me ressemble un peu	Me ressemble beaucoup
1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Certains étudiants aiment le genre de personne qu'ils sont	ALORS QUE	D'autres étudiants souhaiteraient être différents	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Certains étudiants ne sont pas très fiers du travail qu'ils fournissent dans leur job étudiant	ALORS QUE	D'autres étudiants sont très fiers du travail qu'ils fournissent dans leur job étudiant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Certains étudiants sont confiants dans le fait de maîtriser leurs cours	ALORS QUE	D'autres étudiants ne se sentent pas si confiants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Certains étudiants ne sont pas satisfaits de leurs compétences sociales	ALORS QUE	D'autres étudiants pensent que leurs compétences sociales sont satisfaisantes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Certains étudiants ne sont pas contents de leur apparence	ALORS QUE	D'autres étudiants sont contents de leur apparence	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Certains étudiants aiment la manière dont ils agissent en présence de leurs parents	ALORS QUE	D'autres étudiants souhaiteraient agir différemment en présence de leurs parents	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Certains étudiants se sentent seuls car ils n'ont pas d'ami(e) proche avec qui partager des choses	ALORS QUE	D'autres étudiants ne se sentent généralement pas seuls car ils ont un(e) ami(e) proche avec qui partager des choses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Certains étudiants sentent qu'ils sont aussi intelligents, ou plus intelligents, que les autres étudiants	ALORS QUE	D'autres étudiants se demandent s'ils sont aussi intelligents	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Certains étudiants s'interrogent souvent sur la moralité de leurs comportements	ALORS QUE	D'autres étudiants pensent que leurs comportements sont généralement en accord avec les principes moraux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Certains étudiants pensent être attirants aux yeux des personnes pour qui ils ont des sentiments amoureux	ALORS QUE	D'autres étudiants s'inquiètent de ne pas être attirants aux yeux des personnes pour qui ils ont des sentiments amoureux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Certains étudiants trouvent difficile de rire d'eux-mêmes quand ils font quelque chose d'un peu stupide qui apparaît comme très amusant après coup	ALORS QUE	D'autres étudiants peuvent facilement rire d'eux-mêmes quand ils font quelque chose d'un peu stupide qui paraît très amusant après coup	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Certains étudiants se sentent aussi créatifs, voire plus créatifs, que les autres étudiants	ALORS QUE	D'autres étudiants se demandent s'ils sont autant créatifs que les autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Certains étudiants sentent qu'ils peuvent être bons dans n'importe quelle activité sportive qu'ils n'ont jamais pratiquée avant	ALORS QUE	D'autres étudiants ont peur de ne pas être bons dans une activité sportive qu'ils n'ont jamais pratiquée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Certains étudiants sont souvent déçus d'eux-mêmes	ALORS QUE	D'autres étudiants sont généralement assez contents d'eux-mêmes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Certains étudiants ont le sentiment d'être très bons dans leur job étudiant	ALORS QUE	D'autres étudiants se demandent s'ils sont capables de faire leur job étudiant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Certains étudiants réussissent très bien dans leurs études	ALORS QUE	D'autres étudiants ne réussissent pas très bien dans leurs études	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

17	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Certains étudiants trouvent difficile de se faire de nouveaux amis	ALORS QUE	D'autres étudiants sont capables de se faire facilement de nouveaux amis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Certains étudiants sont contents de leur taille et de leur poids	ALORS QUE	D'autres étudiants souhaiteraient avoir une taille ou un poids différents	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Certains étudiants trouvent difficile d'agir naturellement en présence de leurs parents	ALORS QUE	D'autres étudiants trouvent facile d'agir naturellement en présence de leurs parents	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Certains étudiants sont capables de se faire des amis proches en qui ils peuvent avoir vraiment confiance	ALORS QUE	D'autres étudiants ont du mal à se faire des amis proches en qui ils peuvent avoir vraiment confiance	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Certains étudiants n'ont pas confiance en leurs capacités intellectuelles	ALORS QUE	D'autres étudiants ont confiance en leurs capacités intellectuelles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Certains étudiants font généralement ce qui est moralement juste	ALORS QUE	D'autres étudiants ne font pas toujours ce qu'ils savent être moralement juste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Certains étudiants trouvent difficile d'établir des relations amoureuses	ALORS QUE	D'autres étudiants n'ont pas de difficulté à établir des relations amoureuses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Certains étudiants n'ont pas de problème à ce que leurs amis les taquent	ALORS QUE	D'autres étudiants sont embêtés quand leurs amis les taquent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Certains étudiants s'inquiètent de ne pas être aussi créatifs ou inventifs que les autres	ALORS QUE	D'autres étudiants se sentent très créatifs et inventifs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Certains étudiants ne se sentent pas très sportifs	ALORS QUE	D'autres étudiants se sentent sportifs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Certains étudiants s'aiment généralement en tant que personne	ALORS QUE	D'autres étudiants souvent ne s'aiment pas en tant que personne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

28	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Certains étudiants se sentent confiants quant à leur capacité de faire un nouveau job étudiant	ALORS QUE	D'autres étudiants se demandent s'ils pourront faire un job étudiant qu'ils n'ont jamais fait avant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Certains étudiants ont des difficultés à comprendre ce qui est demandé dans les travaux à rendre	ALORS QUE	D'autres étudiants ont rarement de difficultés avec les travaux à rendre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Certains étudiants aiment la façon dont ils interagissent avec les autres	ALORS QUE	D'autres étudiants souhaiteraient que leurs interactions avec les autres soient différentes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Certains étudiants souhaiteraient que leur corps soit différent	ALORS QUE	D'autres étudiants aiment leur corps comme il est	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Certains étudiants se sentent à l'aise d'être eux-mêmes en présence de leurs parents	ALORS QUE	D'autres étudiants ont des difficultés à être eux-mêmes en présence de leurs parents	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Certains étudiants n'ont pas d'ami(e) proche avec qui ils peuvent partager leurs pensées et sentiments personnels	ALORS QUE	D'autres étudiants ont un(e) ami(e) suffisamment proche pour partager leurs pensées les plus personnelles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Certains étudiants sentent qu'ils sont aussi brillants, ou plus brillants, que la plupart des gens	ALORS QUE	D'autres étudiants se demandent s'ils sont aussi brillants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Certains étudiants aimeraient être une meilleure personne sur le plan moral	ALORS QUE	D'autres étudiants pensent être une personne suffisamment morale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Certains étudiants sont capables de développer des relations amoureuses	ALORS QUE	D'autres étudiants ne trouvent pas facile de développer des relations amoureuses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Certains étudiants ont du mal à rire des choses ridicules ou stupides qu'ils font	ALORS QUE	D'autres étudiants trouvent facile de rire d'eux-mêmes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Certains étudiants ne se sentent pas très inventifs	ALORS QUE	D'autres étudiants se sentent très inventifs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

39	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Certains étudiants sentent qu'ils sont meilleurs que les autres en sport	ALORS QUE	D'autres étudiants ne se sentent pas aussi bons que les autres en sport	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Certains étudiants aiment vraiment la façon dont ils mènent leur vie	ALORS QUE	D'autres étudiants n'aiment généralement pas la façon dont ils mènent leur vie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Certains étudiants ne sont pas satisfaits de la manière dont ils font leur job étudiant	ALORS QUE	D'autres étudiants sont plutôt satisfaits de la manière dont ils font leur job étudiant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Certains étudiants ne se sentent pas toujours compétents intellectuellement dans leurs études	ALORS QUE	D'autres étudiants se sentent généralement compétents intellectuellement dans leurs études	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Certains étudiants sentent qu'ils sont socialement acceptés par de nombreuses personnes	ALORS QUE	D'autres étudiants souhaiteraient que plus de personnes les acceptent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Certains étudiants aiment leur apparence physique telle qu'elle est	ALORS QUE	D'autres étudiants n'aiment pas leur apparence physique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Certains étudiants trouvent qu'ils ne sont pas capables de bien s'entendre avec leurs parents	ALORS QUE	D'autres étudiants s'entendent plutôt bien avec leurs parents	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Certains étudiants sont capables de se faire des amis très proches	ALORS QUE	D'autres étudiants trouvent difficile de se faire des amis très proches	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Certains étudiants préféreraient vraiment être différents	ALORS QUE	D'autres étudiants sont très heureux d'être comme ils sont	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
48	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Certains étudiants se demandent s'ils sont très intelligents	ALORS QUE	D'autres étudiants se sentent intelligents	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

49	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Certains étudiants vivent en accord avec leurs propres valeurs morales	ALORS QUE	D'autres étudiants ont du mal à vivre en accord avec leurs propres valeurs morales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Certains étudiants s'inquiètent d'aimer sans être aimé en retour dans une relation amoureuse	ALORS QUE	D'autres pensent que dans une relation amoureuse quand ils aiment quelqu'un, cette personne les aimera en retour	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
51	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Certains étudiants peuvent vraiment rire de certaines choses qu'ils font	ALORS QUE	D'autres étudiants ont du mal à rire d'eux-mêmes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
52	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Certains étudiants pensent avoir beaucoup d'idées originales	ALORS QUE	D'autres étudiants se demandent si leurs idées sont très originales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Certains étudiants ne réussissent pas bien dans les activités nécessitant des compétences physiques	ALORS QUE	D'autres étudiants sont bons dans les activités nécessitant des compétences physiques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
54	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Certains étudiants sont souvent mécontents d'eux-mêmes	ALORS QUE	D'autres étudiants sont généralement satisfaits d'eux-mêmes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## Annexe 13 : Article 1 (publié)

Touma, N., et al. (2021). Determinants of quality of life and psychosocial adjustment to pediatric inflammatory bowel disease : A systematic review focused on Crohn's disease.

*Journal of Psychosomatic Research*, 142, 110354.

Journal of Psychosomatic Research 142 (2021) 110354



ELSEVIER

Contents lists available at ScienceDirect

Journal of Psychosomatic Research

journal homepage: [www.elsevier.com/locate/jpsychores](http://www.elsevier.com/locate/jpsychores)



Review article

### Determinants of quality of life and psychosocial adjustment to pediatric inflammatory bowel disease: A systematic review focused on Crohn's disease



Nathalie Touma<sup>a,\*</sup>, Caroline Varay<sup>a</sup>, Carolina Baeza-Velasco<sup>a,b</sup>

<sup>a</sup> University of Paris, Laboratory of Psychopathology and Health Process (LPPS), 71 Av Edouard Vaillant, F-92100 Boulogne-Billancourt, France

<sup>b</sup> Department of Psychiatric Emergency and Post-Emergency, Montpellier University Hospital Center, 371 Av du Doyen Gaston Giraud, 34090 Montpellier, France

#### ARTICLE INFO

##### Keywords:

Health-related quality of life  
Pediatric Crohn's disease  
Pediatric inflammatory bowel disease  
Psychological distress  
Psychosocial functioning

#### ABSTRACT

**Background:** Crohn's disease is a chronic and unpredictable inflammatory bowel disease that leads to important psychosocial difficulties especially during sensitive developmental stages such as childhood and adolescence. While risk factors for mood disorders have been identified in the literature, those for quality of life and psychosocial functioning have not.

**Objective:** This systematic review explored the determinants of quality of life and psychosocial adjustment to pediatric Crohn's disease.

**Method:** Four international databases were consulted in March 2020: PubMed, PsychInfo, PubPsych and Cochrane Library. A series of keywords were entered in each database to identify the most recent relevant studies.

**Results:** One hundred and sixty-eight articles were identified, of which twenty-nine met the inclusion criteria. The majority explored the determinants of quality of life, depression and anxiety, with a few focusing on psychosocial functioning. Consistently with the literature on psychological morbidity, disease activity and parental stress were also strong predictors of quality of life and psychosocial functioning. New evidence showed that abdominal pain, negative illness perceptions and internalizing symptoms were also common predictors of these outcomes.

**Conclusions:** Some risk factors of quality of life, distress and psychosocial functioning are similar, which could indicate that some patients could be at risk of presenting an accumulation of difficulties adjusting to the disease. The identification of these risk factors is fundamental to propose appropriate interventions. Therapeutic education, therapies focused on pain management or on the parent-child relationship can be considered to allow a better adjustment or prevent difficulties.

#### 1. Introduction

Crohn's disease (CD) is an unpredictable chronic condition that is characterized by inflammation in the gastrointestinal tract and that evolves in cycles of flares and remissions [1–3]. It commonly occurs at a young age with a peak of diagnosis between 15 and 30 years old. In 20% of cases it is declared during childhood or adolescence [4,5]. The onset of pediatric CD is usually progressive and symptoms are not chronic at first [6]. The main symptomatology includes abdominal pain and diarrhea, which are common and not specific to this pathology. The episodes of abdominal pain are acute and sometimes persistent, but diarrhea is more inconstant and is not always associated with bleeding [6,7]. Thus,

these common symptoms do not always alert parents, which sometimes leads to an important delay between the first clinical signs and the diagnosis. These symptoms are indicative of CD if they persist over time and are associated with a significant weight loss, asthenia, fever and more specific signs relative to childhood such as growth and pubertal delay [2–5]. In severe cases, complications include perianal abscesses, fistulas or ulcers in the stomach, the esophagus or in the mouth [8,9]. Thirty percent of patients also develop extra-intestinal manifestations such as joint pain, arthrosis or ankylosing spondylitis [8,9]. Other extra-intestinal symptoms include skin manifestations such as eczema or erythema nodosum (skin inflammation below the knee) and ophthalmic manifestations such as uveitis [8,9]. As CD is incurable, treatments

\* Corresponding author at: Laboratory of Psychopathology and Health Process, Institute of Psychology, University of Paris, 71 Av Edouard Vaillant, 92100 Boulogne-Billancourt, France.

E-mail address: [nathalie.touma@u-paris.fr](mailto:nathalie.touma@u-paris.fr) (N. Touma).

<https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2020.110354>

Received 25 September 2020; Received in revised form 18 December 2020; Accepted 30 December 2020

Available online 7 January 2021

0022-3999/© 2020 Elsevier Inc. All rights reserved.

# **Determinants of quality of life and psychosocial adjustment to pediatric inflammatory bowel disease: A systematic review focused on Crohn's Disease**

## **1. Introduction**

Crohn's disease (CD) is an unpredictable chronic condition that is characterized by inflammation in the gastrointestinal tract and that evolves in cycles of flares and remissions [1-3]. It commonly occurs at a young age with a peak of diagnosis between 15 and 30 years old. In 20% of cases it is declared during childhood or adolescence [4-5]. The onset of pediatric CD is usually progressive and symptoms are not chronic at first [6]. The main symptomatology includes abdominal pain and diarrhea, which are common and not specific to this pathology. The episodes of abdominal pain are acute and sometimes persistent, but diarrhea is more inconstant and is not always associated with bleeding [6-7]. Thus, these common symptoms do not always alert parents, which sometimes leads to an important delay between the first clinical signs and the diagnosis. These symptoms are indicative of CD if they persist over time and are associated with a significant weight loss, asthenia, fever and more specific signs relative to childhood such as growth and pubertal delay [2-5]. In severe cases, complications include perianal abscesses, fistulas or ulcers in the stomach, the esophagus or in the mouth [8-9]. Thirty percent of patients also develop extra-intestinal manifestations such as joint pain, arthrosis or ankylosing spondylitis [8-9]. Other extra-intestinal symptoms include skin manifestations such as eczema or erythema nodosum (skin inflammation below the knee) and ophthalmic manifestations such as uveitis [8-9]. As CD is incurable, treatments address inflammation and aim to reduce the intensity of symptoms, to induce remission or to prevent relapse [8,10]. However, treatments can result in unpleasant side effects and adverse consequences. Surgeries are prescribed only in severe cases since they can be invasive and usually involve wearing an ostomy [8,10].

Because of its unpredictability, low prospect for recovery, invasive treatments and embarrassing symptoms (diarrhea, incontinence), CD can lead to important psychological and social difficulties [11]. It can be especially disabling during sensitive developmental stages, which are marked by major transformations in self-image and self-esteem. Care for young patients must therefore consider the developmental, psychological and social particularities of this age group [4-5]. Since pediatric CD is rare, most studies about psychological outcomes include samples of Inflammatory Bowel Disease (IBD) patients; these samples combine Ulcerative Colitis (UC) and CD. Thus, less is known concerning the particularities of psychosocial adaptation in pediatric CD. Three reviews explored youth's adjustment to IBD. Mackner and Crandall [12] found children with IBD experience more depression, anxiety and social difficulties than healthy children. Similarly, Ross et al. [13] found a high prevalence of anxiety and depressive disorders. In the same vein, Greenley et al. [14] reported higher levels of internalizing symptoms compared to youth with other chronic illnesses such as diabetes and cystic fibrosis. They also noted poorer social functioning and quality of life (QoL) compared to healthy adolescents. Because the



psychological impact of IBD was largely demonstrated, more studies explored the risk factors for psychological disorders when facing IBD. In their review, Brooks et al. [15] established that the main risk factors identified in the literature for psychological morbidity in youth with IBD were lower socioeconomic status, older age at diagnosis, increased disease severity, corticosteroids and parental stress.

However, psychopathological disorder is not the only possible outcome of IBD. The disabling and invasive aspects of the disease can have repercussions on other domains that are also particularly sensitive during adolescence. It is a sensitive developmental stage that can affect cognitions, perceptions, behavior or relationships [16-18]. In this sense, as Greenley et al. [14] established in their review, IBD may impact more specific experiences relative to childhood and adolescence such as social functioning, interpersonal behavior, self-esteem or QoL. However, we still have little information on the determinants of these psychosocial difficulties and we have not found a review of the literature that reports data on this subject. Highlighting the predictors of these outcomes that are most commonly reported in the literature is relevant to identify clinical, individual and social factors that could be targeted during interventions to help young patients better adjust to the illness. This review could also help identify which domains should be further assessed to allow a better support of CD patient facing difficulties. However, a majority of studies on this subject combine CD and UC. Although they share similar symptomatology, they affect different localizations resulting in different outcomes. UC affects the colon and its main symptoms are abdominal pain and diarrhea associated with loss of blood and mucus. CD affect several part of the digestive tract which can lead to several other complications such as perianal abscesses and fistulas in addition to the main symptomatology (abdominal pain and diarrhea). As CD is more complex, a focus on this population may allow to better understand its specific psychosocial impact. The aim of this review was therefore to identify the demographic, clinical, psychological and environmental determinants of QoL and psychosocial adjustment to pediatric CD.

## **2. Method**

### *2.1. Search strategy*

This review followed the Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses – PRISMA [19]. To identify relevant studies, four international databases pertinent to the topic were consulted in March 2020: PubMed, PsychInfo, PubPsych and Cochrane Library. Additional resources were obtained by inspecting the bibliography of the articles identified. Based on the aims of this review and the study of previous works, a series of keywords was constructed and the following search equation was entered in each database : (*“Pediatric Crohn’s disease” OR “pediatric inflammatory bowel disease” OR “youth with Crohn’s disease” OR “youth with inflammatory bowel disease” OR “adolescents with Crohn’s disease” OR “children with Crohn’s disease”*) AND (*Quality of life OR life satisfaction OR well-being OR self-esteem OR psychological distress OR anxiety OR depression OR*

*stress OR psychological adjustment OR coping) AND (Predictors OR determinants OR predicts OR determines OR correlates OR links OR effect OR impact)*. Filters were added to identify the recent resources published in English or French between 2010 and 2020. Because CD is rarely studied independently, the keyword “inflammatory bowel disease” was entered in the equation. However, studies were included if CD patients were the majority (more than 50%). A total of 168 studies were identified and screened for potential inclusion in this review.

## 2.2. Eligibility and data extraction

Studies using quantitative or mixed methodology were included if : (a) they comprised a sample of children and/or adolescents (8 to 20 years old) with CD or IBD (if more than 50% of IBD patients had CD); (b) they investigated psychosocial adjustment with a quantitative measure in one of the following domains: QoL, psychosocial functioning, self-esteem, depression, anxiety or stress (c) they statistically explored predictors and/or correlates of psychosocial adjustment (e.g. using correlations or regression analyses). First, all titles and abstracts were screened to identify potentially eligible studies. Titles and/or abstracts had to mention pediatric CD or IBD and at least one psychosocial adjustment measure. Articles that met eligibility criteria were then read entirely. Five eligible studies were not available in open access. Corresponding authors were contacted to obtain full texts. We still were unable to obtain 1 article but its abstract was included because of its relevance to the topic. All studies' results were synthesized by gathering similar findings to identify demographic, clinical, psychological and environmental determinants.

## 2.3. Quality assessment

The quality of included studies was evaluated using the QATSDD tool [20], a validated scale that allows the assessment of different study designs. It measures 16 concepts relative to research methodology on a scale from 0 to 3 (0 = Not present; 1= Very Slightly; 2 = Moderately; 3 = Complete). Twelve items are common to all research design, 2 are specific to quantitative research and 2 to qualitative. Even though only one included study had a mixed design, this tool was chosen for its validity and its scoring system that facilitates the quantitative comparison of studies' quality and inter-rater reliability. Aside from one abstract, all articles were assessed independently by two reviewers (N.T and C.V). Scores attributed by investigators were compared and discussed to reach a consensual score. Any disagreement could be discussed through a third reviewer (C.B-V). A final score was ascribed to each article and an inter-rater correlation coefficient was calculated between authors' scores. Studies' final quality scores fell within the range of 42.8% and 80.9% (M = 64.4%,  $\pm$  9.5). Two articles were of a lower quality compared to others because of the shortness of their paper (scores = 42.8 and 45.2%); they lacked some research details which led to lower scores. Other included studies were of moderate to good quality (scores from 50 to 80.9%). Correlation analyses showed high levels of inter-rater reliability between reviewers ( $r = .73$ ). Final scores are shown in Table 1, and the detailed evaluation in Annex 1.

INSERT TABLE 1

### 3. Results

Out of the 168 studies identified, 33 duplicates were removed using Zotero reference manager. Out of the 135 studies screened, 28 articles and 1 abstract were included in this review (28 quantitative and 1 mixed designs). Excluded studies didn't explore determinants of psychosocial adjustment, they had samples with less than 50% CD or they mainly focused on caregivers, family, sleep disorders, therapy, medical treatments, symptoms' predictors, disease evolution or the validation of a tool. The selection process is illustrated in a flow diagram in Figure 1.

INSERT FIGURE 1

#### 3.1. Characteristics of included studies

Included studies were conducted between 2010 and 2019, with a majority published between 2010 and 2014 (n=16) in the United States (n=21). Twenty-four were cross-sectional and five were longitudinal. Twenty-one of the twenty-nine studies included 75% to 100% CD patients [21-41]. Only eight had less than 75% CD patients [42-49]. Studies included all together 3536 participants, 49.7% of whom were male (n=1758) with a mean age in the whole sample of 14.9 years ( $\pm 1.2$ ). Fifteen studies included children and adolescents in their sample [23-25, 30-34, 37, 44, 46, 48, 50, 55, 60]. Thirteen focused on adolescents [25-31, 37, 40-42, 45, 46] and only one on children [43]. Eleven of these studies also included caregivers. Regarding clinical characteristics, 81.8% of participants had CD (n=2892), the majority being in remission (n=1394; 39.4%) or with a mild disease (n=710; 20.1%). Patients with moderate to severe disease were under-represented with only 7.9% in the sample (n=278). However, eight studies didn't provide disease activity information resulting in 32.6% of unknown data (n=1154).

#### 3.2. Measures

Different aspects of adjustment to IBD were assessed including health related quality of life (HQoL) (n=18), psychological distress (n=10) and psychosocial functioning (n=5). A total of thirteen articles assessed specific IBD related QoL [23-26, 30-33, 36, 42-44, 49] using specific measures such as the IBD Questionnaire [50] or the IMPACT-III [51]. Others used HQoL measures validated on a general pediatric population [21, 29, 40, 45, 46] such as the Pediatric Quality of life Inventory (PdsQL) [52] or the KidScreen [53]. Regarding psychological distress, nine studies assessed depression and/or anxiety [21, 22, 28, 37, 38, 41, 42, 46, 48] using generic evaluations such as the Child Depression Inventory (n=7) [54], the Child Depression Rating Scale (n=1) [55], the Hospital Anxiety and Depression Scale (n=1) [56] or the Manifest Anxiety Scale (n=1) [57]. Reed Knight et al., [47] however assessed pain related distress using the Affective Distress scale of the Pain Behavior Checklist [58]. Finally, only five studies explored determinants of psychosocial functioning. Van Tilburg et al., [39] and Claar et al., [21] assessed "children's self-reported difficulty in physical and psychosocial functioning due to their physical health" using the Functional Disability Inventory [59]. Gray et al., [27] assessed social behavior

using the Child Behavior Checklist and the Youth Self Report [60]. Mackner et al., [34] assessed adjustment at school in a first study and social behavior and social skills in a second study [35] using the school functioning module of the PedsQL [52], the Social Skills Rating Scale [61], and the Social Contact and Withdrawal scales of the Coping Strategy Inventory [62].

Included studies also explored psychological, environmental and clinical factors as potential determinants of adjustment to IBD. Disease activity was the main variable considered to define inactive, mild, moderate or severe disease state. It was mainly assessed using the Pediatric Crohn Disease Activity Index [63] or the Physician's Global Assessment. Only 11 studies considered other clinical factors, mainly treatments, abdominal pain and other gastro-intestinal and extra-intestinal symptoms [21-24, 32-33, 38, 40-43]. Pain was assessed using the Numerical Rating Scale, the Abdominal Pain Index [64] or the Faces Pain Scale [65]. Other clinical data were collected through patients' records, parents' report or a questionnaire built for this purpose. Psychological and environmental variables included internalizing symptoms [26, 29, 30, 34, 36, 38, 39, 44, 47, 49], externalizing symptoms [26,34], illness perception [29, 39, 40, 42, 44, 48, 49], coping [39, 44, 47], parental stress [25, 27, 28, 30, 36, 45, 48, 47] and family functioning [29, 31, 37, 46].

### *3.3. Synthesis of results*

#### *3.3.1. Clinical factors*

Clinical factors were the main variables considered as potential determinants of HQoL (n=14), psychological distress (n=10) and psychosocial functioning (n=3). Disease activity was associated with ( $r = -.37$  to  $-.59$ ,  $p < .05$ ) and strongly predicted HQoL and distress ( $\beta = -.45$  to  $-.70$ ,  $p < .001$ ) in 16 included studies [21-22, 25-26, 28-29, 31-33, 36-38, 41-43, 49]. More specifically, patients with "moderate" or "severe" disease reported  $14.5 \pm 2.7$  points lower HQoL scores [43], and more depressive symptoms than those in remission or with mild disease ( $\beta = .122$ ,  $p < .01$ ) [37-38]. Moreover, Guilfoyle et al., [28] noted a long-term effect: disease activity at baseline ( $r = .34$ ,  $p < .01$ ) and 6 months' follow-up ( $r = .31$ ,  $p < .01$ ) associated with depressive symptoms. Furthermore, greater disease duration predicted severe depressive symptoms in one study [38] but was associated with improved HQoL ( $r = 0.2$  to  $0.5$ ,  $p < .05$ ) and bowel symptoms ( $r = 0.15$ ,  $p = 0.05$ ) on other studies [32, 33, 43]. However, a shorter time since last flare was not associated with HQoL ( $p > .05$ ) [45], suggesting all patients in remission regardless of the duration of their inactive state had similar levels of HQoL. In contrast with these findings, the disease activity impact on psychosocial functioning did not reach consensus. It significantly predicted functional disability in one study ( $\beta = 0.61$ ,  $p < .05$ ) [39], but was not associated to functional disability and adjustment at school in two other studies [21, 34].

Other clinical factors were also associated with adjustment to the disease. Varni et al., [40] demonstrated that when controlling for age, gender, race and medication adherence, abdominal pain, constipation and diarrhea respectively accounted for 45, 38 and 29% of the variance in HQoL ( $p < .0001$ ). Pain was a

strong predictor of adjustment, since all 4 studies that considered it obtained significant effects suggesting all patients who report pain, whether they suffer from active or inactive disease, are at risk of presenting difficulties adjusting to CD. Varni et al., [40] established that the report of abdominal pain predicted a decrease of HQoL when controlling for age, gender and ethnicity ( $\beta = 0.60$ ,  $R^2 = .34$ ,  $p < 0.001$ ). Additionally, patients reporting pain during remission had an altered HQoL ( $M = 72.85$  vs.  $85.72$ ,  $p < .010$ ) higher levels of functional disability than those without pain ( $M = 10.65$  vs.  $M = 2.97$ ,  $p < .001$ ) [21] and the same depression rate than patients with active CD and pain (49%,  $p = .62$ ) [41]. Szigethy et al., [38] were the only ones to consider pain's intensity and found that high levels of pain correlated with a "somatic" depression profile characterized by anhedonia, fatigue, somatic complaints and change in appetite. Szigethy et al., [38] were also among the only two studies to consider other symptoms. They showed elevated inflammation markers (C-reactive protein, sedimentation rate) predicted a "somatic" depression profile. The presence of extra-intestinal symptoms (v/s absence of extra-intestinal symptoms) however correlated in another study with lower scores on the emotional ( $-19.7 \pm 0.7$ ,  $p = 0.017$ ) and social ( $-12.1 \pm 4.9$ ,  $p = 0.015$ ) domains of HQoL [43]. Finally, some studies considered treatments and found corticosteroid use associated with an altered HQoL and higher depression scores compared to those not taking this treatment [22, 38, 42]. However, results concerning the effect of other treatments did not reach consensus for HQoL and distress and were not explored for psychosocial functioning, as shown in tables 2, 3 and 4.

### 3.3.2. Psychological factors

Several studies also explored potential psychological determinants of HQoL ( $n=8$ ), distress ( $n=4$ ) and psychosocial functioning ( $n=2$ ). Internalizing symptoms such as depression and anxiety were significantly associated with higher levels of pain related distress [47], functional disability ( $\beta = .48$  to  $.73$ ,  $p < .001$ ) [39], and poorer HQoL ( $\beta = -.30$  to  $-.45$ ,  $p < .05$ ;  $r = -.34$  to  $-.40$ ,  $p < .05$ ) [26, 29, 31, 36, 49]. More specifically, De Carlo et al., [44] found a unit increase of distress decreased HQoL scores by 2.06 points. Furthermore, clinically significant levels of anxiety predicted severe depression in one study ( $p < .05$ ) [38]. These variables also affected school functioning in another study, as more internalizing symptoms were associated with lower grades ( $r = -0.480$ ,  $p < .01$ ) and more absences at school ( $r = 0.508$ ,  $p < .01$ ) [34]. Externalizing symptoms such as hyperactivity and aggressiveness were also linked to lower grades ( $r = -0.547$ ,  $p < .01$ ) [34] and poorer HQoL ( $r = -.35$ ;  $p < .05$ ) [26].

Illness perception was assessed as well by a few studies. An altered perception of the disease was associated with a decreased HQoL ( $\beta = -.412$ ,  $p < .001$ ) [49], higher levels of distress ( $r = .36$  to  $.40$ ,  $p < .001$ ) [48], and functional disability ( $\beta = .84$ ,  $p < .001$ ) [39]. Brooks et al., [42] more specifically found it predicted 25% of the variance in HQoL ( $F(7,102) = 9.04$ ,  $p < .001$ ), 24% in depression ( $F(7,104) = 5.33$ ,  $p < .001$ ), and 44% in anxiety ( $F(6,106) = 15.20$ ,  $p < .001$ ). They also noted a potential long-term effect: patients who perceived more negative consequences ( $r = -.35$ ,  $p < .01$ ) and a stronger emotional impact ( $r = -.36$ ,  $p < .01$ ) at baseline had poorer HQoL and higher distress 12 months later [42]. The

feeling of a greater treatment control ( $r = .25, p < .01$ ) and personal control ( $r = .24, p < .01$ ) at baseline were however associated with improved HQoL after 12 months [42]. Similarly, medical adherence was associated with an improved HQoL, explaining 11 to 16% of the variance when considered with gender and distress in one study [29]. Inversely, the perception of barriers to treatment adherence predicted in another study an altered HQoL when controlling for bowel symptoms ( $\beta = .25$  to  $.35, p < .001$ ) [40]. Roberts et al., [48] additionally found illness uncertainty ( $r = .40, p < .001$ ) positively correlated with depressive symptoms, but perceived intrusiveness was not significant. Finally, three studies considered coping strategies and found pain catastrophizing led to lower levels of HQoL ( $\beta = -0.56, p < .001$ ) [44], and higher functional disability ( $\beta = .73, p < .05$ ) [39]. Passive coping was also associated with more pain-related distress in one study ( $b = .72, p < .001$ ) [47].

### 3.3.3. *Environmental factors*

A few included studies explored environmental factors as potential determinants of HQoL ( $n=7$ ), distress ( $n=5$ ) and psychosocial functioning ( $n=1$ ). Parental stress and distress predicted lower HQoL ( $\beta = -0.23$  to  $-0.56, p < .0.1$ ) [25, 31, 36, 45]. Guilfoyle et al., [28] also found that greater parental stress assessed at inclusion predicted greater depressive symptoms in children 6 months later ( $R^2 = 0.08, F(1,61) = 4.47, p < 0.01$ ). More specifically, frequent ( $\beta = -.23, p < .001$ ) and difficult stressful situations ( $\beta = -.24, p < .001$ ) reported by parents predicted an altered HQoL [25] and associated with internalizing ( $r = .58, p < .001$ ) and externalizing symptoms ( $r = .38, p < .001$ ) [27]. Similarly, Reed Knight et al., [47] noted that greater family stress accounted for 13% of the variance in pain related distress. Robert et al., [48] however found parents' illness perceptions was not associated with children's depressive symptoms after considering their perceptions. Some studies also considered family functioning. Gumidyala et al., [29] showed that general and disease specific family functioning explained 14 and 19% of HQoL's variance. More specifically, Herzer et al., [30] found greater family difficulties in problem solving  $F(60)=5.68, p < .05$ , and in communication  $F(59)=6.36, p < .05$  associated with lower HQoL. In the same way, Schuman et al., [37] noted family problem solving predicted youth's reported depressive symptoms ( $\beta = 5.49, p < .05$ ), whereas poor family affective involvement predicted youth's depressive symptoms reported by parents ( $\beta = 4.13, p = .05$ ). Furthermore, a hostile parenting style correlated with youth's HQoL and distress in one study with some gender differences [46] as shown in tables 2 and 3.

### 3.3.4. *Sociodemographic factors*

Finally, some demographic factors were considered as potential determinants of HQoL ( $n=9$ ), distress ( $n=5$ ) and psychosocial functioning ( $n=2$ ). Findings were however contrasted. Two studies found no correlation between gender and HQoL or depression scores [32, 37]. Five other found that female gender was associated with lower HQoL ( $\beta = -.230, p < .001$ ) [29, 42, 49], higher pain related distress ( $r = .21, p < .01$ ) [47], more depressive symptoms ( $r = .21, p < .01$ ) [47] and anxiety ( $R^2 = .05, F(1,112) = 5.68, p = .02$ ) [42]. Male gender predicted worse social competence and lower use of social contact as a coping

strategy in one study [35]. Furthermore, age was associated with depression ( $r = .13, p < .01$ ) [47-48], pain related distress ( $r = -.001, p < .01$ ) [47] and HQoL scores ( $p = .044$ ) [43]. Brooks et al., [42] also noted this correlation, but it was no longer significant after considering gender, relapse and corticosteroid use. Similarly, other studies found no effect of age on HQoL, school adjustment, or depression [32-34,45]. Finally, parents' low economic status was associated with patients' low HQoL [29], an altered body image  $F(8, 49) = 2.86, p = .01$  [31], depressive symptoms ( $R^2 = .046, p < .001$ ) [22-37] and poor school adjustment ( $r = .302, p < .05$ ) [34]. However, others found no significant correlation with HQoL [25] and depression [48].

INSERT TABLE 2, 3 and 4

#### **4. Discussion**

This review presents the correlates and predictors of HQoL and psychosocial adjustment to pediatric CD. Findings are similar to the literature on psychological morbidity [42] since we found disease activity and parental stress were also identified as predictors of quality of life and psychosocial functioning. New evidence additionally showed abdominal pain, negative illness perceptions and internalizing symptoms were also common predictors of these outcomes. However, there is still an important gap in the literature regarding patient's psychosocial functioning and its determinants.

The present review first showed that disease activity is still the most investigated and commonly identified determinant of poor adjustment to CD. Other clinical factors are still considered in a minority of studies. The effect of treatments on patients' well-being was contrasted, except for corticosteroids that significantly predicted HQoL and distress. A minority of included studies also considered gastro-intestinal symptoms (diarrhea, constipation) and extra-intestinal manifestations and found they predict a poorer adjustment to CD. But based on these data alone we can only assume a potential predicting effect of treatments and symptoms on HQoL and distress. These variables should further be assessed since a study on adult IBD patients showed gastro-intestinal symptoms is associated with mood disorders even in inactive states of IBD [66]. Furthermore, a qualitative study showed IBD patients reported that pain, bowel symptoms and fatigue cause disruption in daily activities and changes in lifestyle [67]. Additionally, embarrassing symptoms and invasive treatments are among the main factors reported by young CD patients affecting well-being in a mixed study design [33]. Abdominal pain was assessed by more included studies in contrast with other symptoms. We found it may be an even stronger predictor of adjustment than disease activity since it significantly affects well-being regardless of the disease state. These results are consistent with previous studies suggesting the perceived intensity of pain is not always concordant with disease severity [68-70]. Functional abdominal pain, characterized by reporting of pain during an inactive state of the disease, is present in 13 to 26% of pediatric IBD patients [41, 70]. Thus, other determinants than clinical factors could be involved in patients' perceptions of the disease.

In fact, this review showed three of the five main determinants of adjustment identified are related to patients' and parents' subjective experience of the illness. Illness perceptions, representations and beliefs significantly impact young patients' HQoL and well-being, leading to difficulties adapting to the disease and its consequences. This is consistent with results in adult IBD populations indicating that the chronicity and unpredictability of the disease, the negative consequences and emotional impact are among the main illness related concerns reported by patients [71-72]. There is an interrelationship between disease activity, disease outcomes and disease management. Outcomes linked to poor illness perceptions and distress (e.g. apprehensions, ruminations and feeling hopeless or overwhelmed) may not allow the establishment of effective coping strategies (and vice-versa) [72-74]. However, coping is still rarely assessed in a pediatric CD population. The few included studies that considered it revealed catastrophizing and passive coping correlated with psychological distress. This is consistent with a previous review focused on coping with IBD that showed avoidance, denial and catastrophizing are associated with distress and lower QoL in a pediatric population [75]. A qualitative study also revealed adolescents with IBD commonly reported that their coping strategies were affected by the social support provided by family and friends [76]. The importance of the social environment was revealed as well by our review, but included studies mainly focused on the relationship with parents. Parental stress and distress predict poor HQoL, internalizing and externalizing symptoms in young patients. Family functioning was assessed in only a few studies not allowing conclusions to be drawn. But results were significant and should be further explored.

Finally, the present review revealed there is a lack of information regarding the determinants of young CD patients' psychosocial functioning since only five included studies focused on this outcome and its correlates. Even though it is a sensitive developmental stage that can particularly affect self-esteem, relationships, social and school adjustment [16-18], psychopathological and health related outcomes are still more explored than psychosocial experiences specific to youth. However, a recent review of qualitative studies revealed that an altered body image, feelings of uncertainty, stigmatization, isolation and exclusion were among the main preoccupations reported in the literature by adult patients facing IBD [77]. Despite these reports, studies are still exploratory in these domain on a pediatric population. Three included studies focused on difficulty in psychosocial functioning, one on social behavior and social skills and another on adjustment at school. Greater disease severity and internalizing symptoms predicted difficulties in psychosocial functioning and poorer school adjustment in two studies; whereas abdominal pain, illness perception, catastrophizing and parental stress were found to be associated to psychosocial functioning in one study each. The potential effect of coping strategies, social support, family functioning, bowel symptoms, extra-intestinal manifestations and type of treatment should also be considered for psychosocial difficulties since they were found to have significant effect on distress and HQoL in some included studies.



### *4.3. Practice implications*

Findings suggest young patients' adjustment to CD can be affected by clinical, individual and contextual factors. Some risk factors of quality of life, distress and psychosocial functioning are similar which could indicate that certain patients could be at risk of presenting an accumulation of difficulties adjusting to the disease. Identifying the risk factors of these outcomes is fundamental to propose appropriate interventions. Disease activity was to date the main considered predictor of adjustment. However, abdominal pain can negatively impact all patients' adjustment, even those in remission. Practitioners should therefore be attentive to those who are clinically identified with inactive CD, since they are also at risk for presenting adjusting difficulties. Interventions focused on coping with pain such as cognitive behavioral therapy, acceptance and commitment therapy or mindfulness could be helpful in guiding patients to better pain management. Studies conducted on adult and pediatric IBD populations showed significant improvements with these mind-body focused interventions [78-82]. Adjustment to the disease was, however, also found to be affected by individual and psychological factors such as illness perception and medical adherence; which may pose major challenges in the management of CD. Since treatments can be invasive, it is especially important to prevent poor medical adherence that can impact the course of the disease and the patients' well-being. Interventions such as therapeutic education could help inform patients about their disease, which would avoid altered perceptions and allow a better adherence to treatments [83]. Finally, since parental stress was also a predictor of children's adjustment to CD, a parent-child focused intervention could help promote a supportive familial relationship. This can help children to cope with their illness with more psychological resources.

### *4.3. Contributions, limits and perspectives*

These findings highlight the correlates and predictors of HQoL, psychological distress and psychosocial functioning that are most commonly reported in the literature as determinants of adjustment to pediatric CD. This review confirmed the findings of previous works reporting disease activity and parental stress as risk factors for psychological morbidity [42], and found new evidence these factors also predict HQoL and psychosocial functioning. Recent findings additionally showed abdominal pain, illness perceptions and internalizing symptoms are also commonly reported as correlates or predictors of these outcomes. However, these results must be considered with caution and the limitations of the present review taken into account. First, most included studies were cross-sectional, quantitative, conducted in the US and comprised 81.8% CD patients, 39.4% of whom were in remission. Findings are therefore not generalizable to other groups, in particular to patients with severe CD. Furthermore, since a majority of studies were cross-sectional it is not always possible to determine a causal relationship between adjustment measures assessed and correlates identified. Besides, only eight studies exclusively included CD patients which indicates a lack of studies specific to this disease. These limitations thus reflect the reality of the existing literature on the subject and highlight the domains that need more study. Longitudinal researches specific to patients with moderate to severe CD could allow a better

understanding of their adjustment. Moreover, since there is an important gap in the literature regarding the determinants of psychosocial functioning, more studies should focus on domains that are particularly affected during childhood or adolescence such as self-esteem, relationships with peers, school adjustment, social support or coping strategies. All this could help health professionals identify factors that should be targeted during interventions to help patients better adjust to the disease.

**Funding:** This research was conducted without any specific funding

**Conflict of interest:** Authors declare no conflict of interest

## REFERENCES

1. Hart AL, Ng SC. Crohn's disease. *Medicine*. 2015 May; 43(5): 282-90 <https://doi.org/10.1016/j.mpmed.2015.02.006>
2. Torres J, Mehandru S, Colombel J-F, et Peyrin-Biroulet L. Crohn's disease. *Lancet*. 2017 Apr; 389: 1741–55 [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)31711-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)31711-1)
3. Veauthier B, & Hornecker J. R. Crohn's Disease: Diagnosis and Management. *American family physician*. 2018; 98(11): 661–69
4. Bishop J, Lemberg DA, et Day AS. Managing inflammatory bowel disease in adolescent patients. *Adolescent Health Medicine and Therapeutics*. 2014; 51(13) <https://doi.org/10.2147/AHMT.S37956>
5. Martinez-Vinson C, et al. Maladies inflammatoires chroniques intestinales de l'enfant : maladie de Crohn, réctolite hémorragique. *EMC-Pédiatrie*. 2016; 11(3). [https://doi.org/10.1016/S1637-5017\(16\)49032-0](https://doi.org/10.1016/S1637-5017(16)49032-0)
6. Ruemmele FM. Pediatric inflammatory bowel diseases: coming of age. *Current opinion in gastroenterology*. 2010; 26(4): 332–36. <https://doi.org/10.1097/MOG.0b013e328339ec2d>
7. Billiet T. & Vermeire, S. Differences between adults and children: genetics and beyond. *Expert review of gastroenterology & hepatology*. 2015; 9(2): 191–196. <https://doi.org/10.1586/17474124.2014.950228>
8. Loftus E.-V. Crohn's Disease: Etiology, Complications, Assessment, Therapy, and Management. *Gastroenterology clinics of North America*. 2017; 46(3):13-15 <https://doi.org/10.1016/j.gtc.2017.06.001>
9. Freeman HJ. Natural history and long-term clinical course of Crohn's disease. *World journal of gastroenterology*. 2014; 20(1): 31–36. <https://doi.org/10.3748/wjg.v20.i1.31>
10. Zalieckas JM. Treatment of perianal Crohn's disease. *Seminars in pediatric surgery*. 2017; 26(6): 391–397 <https://doi.org/10.1053/j.sempedsurg.2017.10.009>
11. Lourel L. La qualité de vie liée à la santé et l'ajustement psychosocial dans le domaine des maladies chroniques de l'intestin. *Recherche en soins infirmiers*. 2007; 88 : 4-14.
12. Mackner LM. & Crandall WV. Psychological factors affecting pediatric inflammatory bowel disease. *Current Opinion in Pediatrics*. 2007; 19: 548–552.
13. Ross SC, Strachan J, Russell RK, Wilson SL. Psychosocial functioning and health-related quality of life in paediatric inflammatory bowel disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2011; 53: 480–8.
14. Greenley RN, Hommel KA, Nebel J, Raboin T, Li S-H, Simpson P, et al. A Meta-analytic Review of the Psychosocial Adjustment of Youth with Inflammatory Bowel Disease. *Journal of Pediatric Psychology*. 2010 Sep 1;35(8):857–69. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsp120>
15. Brooks AJ, Rowse G, Ryder A, Peach EJ, Corfe BM, Lobo AJ. Systematic review: psychological morbidity in young people with inflammatory bowel disease - risk factors and impacts. *Aliment Pharmacol Ther*. 2016 Jul;44(1):3 <https://doi.org/10.1111/apt.13645>
16. Discour V. Changements du corps et remaniements psychique à l'adolescence. *Les cahiers Dynamiques*. 2011; 50: 40-46.
17. Le Breton D. *Cultures adolescentes : Entre turbulence et construction de soi*. Paris: Autrement; 2008.
18. Lindfred H, Saalman R, Nilsson S, et al. Inflammatory bowel disease and self-esteem in adolescence. *Acta Paediatrica*. 2008; 97(2): 1-5.
19. Liberati A, Altman DG, Tetzlaff J, Mulrow C, Gøtzsche PC, Ioannidis JP, Clarke M, Devereaux PJ, Kleijnen

- J, & Moher D. The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate healthcare interventions: explanation and elaboration. *BMJ*. 2009; 339: b2700. <https://doi.org/sirius.parisdescartes.fr/10.1136/bmj.b2700>
20. Sirriyeh R, Lawton R, Gardner P, & Armitage G. Reviewing studies with diverse designs: The development and evaluation of a new tool: Reviewing studies with diverse designs. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*. 2012; 18(4): 746–752. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2011.01662.x>
  21. Claar RL, van Tilburg MAL, Abdullah B, Langer S, Sherif D, Whitehead WE, Drossman DA, & Levy RL. Psychological Distress and Quality of Life in Pediatric Crohn Disease: Impact of Pain and Disease State. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*. 2017;65(4):420–424 <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000001549>
  22. Clark JG, Srinath AI, Youk AO, Kirshner MA, McCarthy FN, Keljo DJ, Bousvaros A, DeMaso DR, & Szigethy EM. Predictors of depression in youth with Crohn disease. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*. 2014 ; 58(5) : 569–573. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000000277>
  23. DeBoer MD, Barnes BH, Stygles NA, Sutphen JL, & Borowitz SM. Changes in inflammation and QoL after a single dose of infliximab during ongoing IBD treatment. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*. 2012; 54(4): 486–490. <https://doi.org/10.1097/MPG.0b013e3182382ee3>
  24. Escher J, Veereman-Wauters G, Crandall W, Ruemmele F, Lazar A, Yang M, Skup M, Mulani P, Chao J, Thakkar R, & et al. Adalimumab treatment is associated with improved quality of life in pediatric Crohn’s disease. *Journal of Crohn’s and Colitis*. 2013; 7: S133-S134.
  25. Gray WN, Boyle SL, Graef DM, Janicke DM, Jolley CD, Denson LA, Baldassano RN, & Hommel KA. Health-related quality of life in youth with Crohn disease: Role of disease activity and parenting stress. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*. 2015; 60(6): 749–753. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000000696>
  26. Gray WN, Denson LA, Baldassano RN, & Hommel KA. Disease activity, behavioral dysfunction, and health-related quality of life in adolescents with inflammatory bowel disease: *Inflammatory Bowel Diseases*. 2011; 17(7): 1581–1586. <https://doi.org/10.1002/ibd.21520>
  27. Gray WN, Graef DM, Schuman SS, Janicke DM, & Hommel KA. Parenting Stress in Pediatric IBD: Relations with Child Psychopathology, Family Functioning, and Disease Severity. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*. 2013; 34(4): 237–244. <https://doi.org/10.1097/DBP.0b013e318290568a>
  28. Guilfoyle SM, Gray WN, Herzer-Maddux M, & Hommel KA. Parenting stress predicts depressive symptoms in adolescents with inflammatory bowel disease. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*. 2014; 26(9): 964–971. <https://doi.org/10.1097/MEG.0000000000000149>
  29. Gumidyala AP, & Greenley RN. Correlates of health-related quality of life in pediatric inflammatory bowel disease: A cumulative risk model approach. *Journal of Pediatric Psychology*. 2014; 39(1): 55–64. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jst073>
  30. Herzer M, Denson LA, Baldassano RN, & Hommel KA. Family functioning and health-related quality of life in adolescents with pediatric inflammatory bowel disease. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*. 2011a; 23(1): 95–100. <https://doi.org/10.1097/MEG.0b013e31823417abb>
  31. Herzer M, Denson LA, Baldassano RN, & Hommel KA. Patient and parent psychosocial factors associated with health-related quality of life in pediatric inflammatory bowel disease. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*. 2011b; 52(3): 295–299. <https://doi.org/10.1097/MPG.0b013e3181f5714e>
  32. Hill R, Lewindon P, Muir R, Grangé I, Connor F, Ee L, Withers G, Cleghorn G, & Davies P. Quality of Life in Children With Crohn Disease/ *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*. 2010; 51(1): 35–40. <https://doi.org/10.1097/MPG.0b013e3181c2c0ef>
  33. Lowe W, Kenwright D, Wyeth J, & Blair N. Crohn disease: Effect on children’s lifestyles. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*. 2012; 54(3): 397–400. <https://doi.org/10.1097/MPG.0b013e318231cf17>
  34. Mackner LM, Bickmeier RM, & Crandall WV. Academic achievement, attendance, and school-related quality of life in pediatric inflammatory bowel disease. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*. 2012a; 33(2): 106–111. <https://doi.org/10.1097/DBP.0b013e318240cf68>
  35. Mackner LM, Vannatta K, & Crandall WV. Gender Differences in the Social Functioning of Adolescents with Inflammatory Bowel Disease. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*. 2012b; 19(3): 270–276. <https://doi.org/10.1007/s10880-011-9292-x>
  36. Reed-Knight B, Lee JL, Greenley RN, Lewis JD, & Blount RL. Disease Activity Does Not Explain It All:

- How Internalizing Symptoms and Caregiver Depressive Symptoms Relate to Health-related Quality of Life Among Youth with Inflammatory Bowel Disease. *Inflammatory Bowel Diseases*. 2016; 22(4): 963–967. <https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000000686>
37. Schuman SL, Graef DM, Janicke DM, Gray WN, & Hommel KA. An exploration of family problem-solving and affective involvement as moderators between disease severity and depressive symptoms in adolescents with inflammatory bowel disease. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*. 2013; 20(4): 488–496. <https://doi.org/10.1007/s10880-013-9368-x>
  38. Szigethy EM, Youk AO, Benhayon D, Fairclough DL, Newara MC, Kirshner MA, Bujoreanu SI, Mrakotsky C, Bousvaros A, Srinath AI, Keljo DJ, Kupfer DJ, & DeMaso DR. Depression subtypes in pediatric inflammatory bowel disease. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*. 2014; 58(5): 574–581. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000000262>
  39. Van Tilburg MAL, Claar RL, Romano JM, Langer SL, Drossman DA, Whitehead WE, Abdullah B, & Levy RL. Psychological factors may play an important role in pediatric Crohn’s disease symptoms and disability. *The Journal of Pediatrics*. 2017; 184 : 94–100. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2017.01.058>
  40. Varni JW, Shulman RJ, Self MM, Saeed SA, Zacur GM, Patel AS, Nurko S, Neigut DA, Franciosi JP, Saps M, Denham JM, Dark CV, Bendo CB, & Pohl JF. Perceived medication adherence barriers mediating effects between gastrointestinal symptoms and health-related quality of life in pediatric inflammatory bowel disease. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care & Rehabilitation*. 2018; 27(1) : 195–204 <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1702-6>
  41. Zimmerman LA, Srinath AI, Goyal A, Bousvaros A, Ducharme P, Szigethy E, & Nurko S. The overlap of functional abdominal pain in pediatric Crohn’s disease. *Inflammatory Bowel Diseases*. 2013; 19(4): 826–831. <https://doi.org/10.1097/MIB.0b013e3182802a0a>
  42. Brooks AJ, Norman P, Peach EJ, Ryder A, Scott AJ, Narula P, Corfe BM, Lobo AJ, & Rowse G. (2019). Prospective Study of Psychological Morbidity and Illness Perceptions in Young People With Inflammatory Bowel Disease. *Journal of Crohn’s & Colitis*. 2019 ; 13(8) : 1003–1011. <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjz028>
  43. Chouliaras G, Margoni D, Dimakou K, Fessatou S, Panayiotou I, & Roma-Giannikou E. Disease impact on the quality of life of children with inflammatory bowel disease. *World Journal of Gastroenterology*. 2017; 23(6): 1067–1075. <https://doi.org/10.3748/wjg.v23.i6.1067>
  44. De Carlo C, Matteo B, Claudia C, Chiara U, Giorgio C, Paolo MP, Stefania R, et al. The Role of Distress and Pain Catastrophizing on the Health-Related Quality of Life of Children With Inflammatory Bowel Disease:” *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*. Oct 2019; 69(4): 99–104. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000002447>
  45. Diederer K, Haverman L, Grootenhuis MA, Benninga MA, Kindermann A. Parental Distress and Quality of Life in Pediatric Inflammatory Bowel Disease: Implications for the Outpatient Clinic. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*. 2018; 66(4). <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000001756>
  46. Jelenova D, Prasko J, Ociskova M, Latalova K, Karaskova E, Hruby R, Kamaradova D, & Mihal V. Quality of life and parental styles assessed by adolescents suffering from inflammatory bowel diseases and their parents. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*. 2016; 12: 665-672. <https://doi.org/10.2147/NDT.S104260>
  47. Reed-Knight B, van Tilburg MAL, Levy RL, Langer SL, Romano JM, Murphy TB, DuPen MM, & Feld AD. (2018). Maladaptive coping and depressive symptoms partially explain the association between family stress and pain-related distress in youth with IBD. *Journal of Pediatric Psychology*. 2018; 43(1): 94–103. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsx082>
  48. Roberts CM, Gamwell KL, Baudino MN, Perez MN, Delozier AM, Sharkey CM, Grant DM, Grunow JE, Jacobs NJ, Tung J, Gillaspay SR, Mullins LL, & Chaney JM. Youth and parent illness appraisals and adjustment in pediatric inflammatory bowel disease. *J Dev Phys Disabil*. 2019; 31: 777–790 <https://doi.org/10.1007/s10882-019-09678-0>
  49. Stapersma, L., van den Brink, G., van der Ende, J. et al. Illness Perceptions and Depression Are Associated with Health-Related Quality of Life in Youth with Inflammatory Bowel Disease. *Int.J. Behav. Med*. 2019; 26: 415–426. <https://doi.org/10.1007/s12529-019-09791-6>
  50. Irvine EJ, Zhou Q, & Thompson AK. The Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire: a quality of life instrument for community physicians managing inflammatory bowel disease. CCRPT Investigators. *Canadian Crohn's Relapse Prevention Trial*. *The American journal of gastroenterology*. 1996; 91(8): 1571–1578.

51. Otley A. Measurement of Quality of Life in Pediatric Inflammatory Bowel Disease. In: Mamula P., Markowitz J.E., Baldassano R.N. (eds) *Pediatric Inflammatory Bowel Disease*. Springer, Boston, MA. 2008. [https://doi.org/10.1007/978-0-387-73481-1\\_43](https://doi.org/10.1007/978-0-387-73481-1_43)
52. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Med Care*. 2001; 39:800–12
53. Ravens-Sieberer U, Herdman M, Devine J, Otto C, Bullinger M, Rose M, et al. The European KIDSCREEN approach to measure quality of life and well-being in children: development, current application, and future advances. *Quality of Life Research*, 2013 ; 1573–2649. <https://doi.org/10.1007/s11136-013-0428-3>
54. Kovacs, M. *Children's Depression Inventory (CDI)*. New York: Multi-Health Systems.1992.
55. Poznanski E. & Mokros H. *Children's Depression Rating Scale–Revised (CDRS-R)* Los Angeles: WPS. 1996.
56. Zigmund AS, & Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta psychiatrica Scandinavica*. 1983; 67(6): 361–370. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x>
57. Reynolds CR, & Richmond BO. *Revised Children's Manifest Anxiety Scale*. Manual. Los Angeles: Western Psychological Services. 1994.
58. Richards JS, Nepomuceno C, Riles M, Suer Z. Assessing pain behavior: the UAB pain behavior scale. *Pain*. 1982; 14: 393–98.
59. Walker LS, Greene JW. The functional disability inventory: measuring a neglected dimension of child health status. *Journal of Pediatric Psychology*. 1991 ; 16(1):39–58.
60. Achenbach, TM. *Manual for the Child Behavior Checklist*. Burlington, VT. 1998.
61. Gresham F, & Elliott S. *Social Skills Rating System manual*. Circle Pines, MN: AGS. 1990.
62. Tobin DL, Holroyd KA, Reynolds RV, Wigul JK. The hierarchical factor structure of the Coping Strategies Inventory. *Cognitive Therapy and Research*. 1989; 13:343–361.
63. Hyams JS, Ferry GD, Mandel FS, Gryboski JD, Kibort PM, Kirschner BS, et al. Development and validation of a Pediatric Crohn's Disease Activity Index. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*. 1991;12:439–447.
64. Laird KT, Sherman AL, Smith CA, Walker LS. Validation of the Abdominal Pain Index Using a Revised Scoring Method, *Journal of Pediatric Psychology*. 2015; 40(5): 517–525, <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsu118>
65. Hicks CL, von Baeyer CL, Spafford P, van Korlaar I, Goodenough B. The Faces Pain Scale - Revised: Toward a common metric in pediatric pain measurement. *Pain*. 2001; 93:173-183.
66. Farrokhyar F, Marshall JK, Easterbrook B, & Irvine JE. Functional gastrointestinal disorders and mood disorders in patients with inactive inflammatory bowel disease: Prevalence and impact on health. *Inflammatory Bowel Diseases*. 2006; 12(1): 38–46. <https://doi.org/10.1097/01.MIB.0000195391.49762.89>
67. Devlen J, Beusterien K, Yen L, Awais A, Cheifetz AS, and Moss AC. The Burden of Inflammatory Bowel Disease: A Patient-Reported Qualitative Analysis and Development of a Conceptual Model. *Inflammatory Bowel Diseases*. 2014; 20(3): 545–52. <https://doi.org/10.1097/01.MIB.0000440983.86659.81>
68. Long MD, & Drossman DA. Inflammatory Bowel Disease, Irritable Bowel Syndrome, or What?: A Challenge to the Functional–Organic Dichotomy. *American Journal of Gastroenterology*. 2010; 105(8): 1796–1798. <https://doi.org/10.1038/ajg.2010.162>
69. Piche, T, Ducrotté P, Sabate JM, Coffin B, Zerbib F, Dapoigny M, Hua M, Marine-barjoan E, Dainese R, & Hébuterne X. Impact of functional bowel symptoms on quality of life and fatigue in quiescent Crohn disease and irritable bowel syndrome: IBS-like symptoms in quiescent CD patients. *Neurogastroenterology & Motility*.2010; 22(6): 626-e174. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2982.2010.01502.x>
70. Watson KL, Kim SC, Boyle BM, & Saps M. Prevalence and Impact of Functional Abdominal Pain Disorders in Children With Inflammatory Bowel Diseases (IBD-FAPD). *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*. 2017; 65(2): 212–217. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000001479>
71. Rochelle TL, & Fidler H. The importance of illness perceptions, quality of life and psychological status in patients with ulcerative colitis and Crohn's disease. *Journal of Health Psychology*. 2013; 18(7): 972–983. <https://doi.org/10.1177/1359105312459094>
72. Tribbick D, Salzberg M, Connell W, Macrae F, Kamm M, Bates G, Cunningham G, Austin D, & Knowles S. Differences Across Illness Perceptions in Inflammatory Bowel Disease and Their Relationships to Psychological Distress and Quality of Life. *Gastroenterology Nursing*. 2017; 40(4): 291–299. <https://doi.org/10.1097/SGA.0000000000000225>



73. Van Erp SJH, Brakenhoff LKMP, Vollmann M, van der Heijde D, Veenendaal RA, Fidler HH, Hommes DW, Kaptein AA, van der Meulen-de Jong AE, & Scharloo M. Illness Perceptions and Outcomes in Patients with Inflammatory Bowel Disease: Is Coping a Mediator? *International Journal of Behavioral Medicine*. 2017; 24(2): 205–214. <https://doi.org/10.1007/s12529-016-9599-y>
74. Zhang M, Hong L, Zhang T, Lin Y, Zheng S, Zhou X, Fan R, Wang Z, Zhang C, & Zhong J. Illness perceptions and stress: Mediators between disease severity and psychological well-being and quality of life among patients with Crohn's disease. *Patient Preference and Adherence*. 2016; 10: 2387–2396. <https://doi.org/10.2147/PPA.S118413>
75. McCombie AM, Mulder RT, Geary RB. How IBD patients cope with IBD: a systematic review. *J Crohns Colitis*. 2013;7(2):89-106. <https://doi.org/10.1016/j.crohns.2012.05.021>
76. Nicholas D, Otley A, Smith C, Avolio J, Munk M, Griffiths A. Challenges and strategies of children and adolescents with inflammatory bowel disease: a qualitative examination. *Health Qual Life Outcomes* 2007;5(1):1–8.
77. Fourie S, Jackson D, & Aveyard H. Living with Inflammatory Bowel Disease: A review of qualitative research studies. *International Journal of Nursing Studies*. 2018; 87: 149–156. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.07.017>
78. Ewais T, Begun J, Kenny M, Rickett K, Hay K., Ajilchi, B., & Kisely, S. (2019). A systematic review and meta-analysis of mindfulness based interventions and yoga in inflammatory bowel disease. *Journal of Psychosomatic Research*, 116, 44–53. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2018.11.010>
79. Gerbarg PL, Jacob VE, Stevens L, Bosworth BP, Chabouni F, DeFilippis EM, Warren R, Trivellas M, Patel PV, Webb CD, Harbus MD, Christos PJ, Brown RP, & Scherl EJ. The Effect of Breathing, Movement, and Meditation on Psychological and Physical Symptoms and Inflammatory Biomarkers in Inflammatory Bowel Disease: A Randomized Controlled Trial. *Inflammatory Bowel Diseases*. 2015; 21(12): 2886–2896. <https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000000568>
80. Norton C, Czuber-Dochan W, Artom M, Sweeney L, & Hart A. Systematic review: Interventions for abdominal pain management in inflammatory bowel disease. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*. 2017; 46(2): 115–125. <https://doi.org/10.1111/apt.14108>
81. Stapersma L, van den Brink G, van der Ende J, Szigethy EM, Beukers R, Korpershoek TA, Theuns-Valks SDM, Hillegers MHJ, Escher JC, & Utens EMWJ. Effectiveness of Disease-Specific Cognitive Behavioral Therapy on Anxiety, Depression, and Quality of Life in Youth With Inflammatory Bowel Disease: A Randomized Controlled Trial. *Journal of Pediatric Psychology*. 2018; 43(9): 967–980. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/psy029>
82. Wynne B, McHugh L, Gao W, Keegan D, Byrne K, Rowan C, Hartery K, Kirschbaum C, Doherty G, Cullen G, Dooley B, & Mulcahy HE. Acceptance and Commitment Therapy Reduces Psychological Stress in Patients With Inflammatory Bowel Diseases. *Gastroenterology*. 2019 ; 156(4) : 935-945. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2018.11.030>
83. Gaspar De Almeida D, & Da Silva Cabral T. Quel est l'impact de l'éducation thérapeutique, dans un contexte de soins à domicile, sur la qualité de vie des patients atteints de la maladie de Crohn ? « Travail de bachelor en soins infirmiers », Haute Ecole-Arc Santé Neuchâtel, Suisse. 2018.

## Annexe 14 : Article 2 (soumis)

Touma, N., & Baeza-Velasco, C. (en relecture). Self-perception and adjustment to Crohn's disease in young adults: the clinical and psychosocial associated factors.

Soumis dans la revue *Psychologie Française*

### DIFUSSION NON AUTORISEE

#### Psychologie Française

#### Self-perception and adjustment to Crohn's disease in young adults: the clinical and psychosocial associated factors

--Projet de manuscrit--

<b>Numéro du manuscrit:</b>	
<b>Type d'article:</b>	Original article
<b>Mots-clés:</b>	Self-perception; Self-esteem; Psychosocial impact; Young adults; Crohn's disease; Adjustment to chronic disease
<b>Auteur correspondant:</b>	Nathalie Touma, Doctorante Université Pais Cité, Institut de Psychologie Boulogne Billancourt, FRANCE
<b>Premier auteur:</b>	Nathalie Touma, Doctorante
<b>Ordre des auteurs:</b>	Nathalie Touma, Doctorante Carolina Baeza-Velasco
<b>Résumé:</b>	<p>Objectives: Crohn's disease is often declared in early adulthood, a period marked by important psychosocial transitions. Yet, the diagnosis' impact during this sensitive period remains little explored. The aim was to assess whether self-perception and adjustment to illness differ depending on time since diagnosis in young adults, and explore associations between self-perception, clinical and psychosocial variables.</p> <p>Method: In this cross-sectional study, participants were recruited via an association and communities of patients online. They answered an online survey assessing disease activity, illness perception, coping strategies, social support and self-perception.</p> <p>Results: Fifty-two young adults were included. Mann-Whitney's U-test showed that compared to those diagnosed for over two years, those recently diagnosed perceive symptoms as more frequent, with a greater emotional impact, and rely more on catastrophizing and distraction when coping with pain. Multiple regressions showed those reporting higher emotional response to symptoms, less perceived guidance and support in their self-esteem, present poorer self-worth. Those relying more on catastrophizing, less on ignorance, reporting severe joint pain and less concern about their disease present an altered perception of their appearance.</p> <p>Conclusion: Crohn's disease may have a significant impact on young adults particularly during the first years after diagnosis. Interventions focusing on illness representations and pain management may yield a better adjustment.</p>
<b>Titre complet:</b>	Self-perception and adjustment to Crohn's disease in young adults: the clinical and psychosocial associated factors
<b>Second titre complet:</b>	Perception de soi et ajustement à la maladie de Crohn chez les jeunes adultes : les facteurs cliniques et psychosociaux associés
<b>Résumé secondaire:</b>	<p>Objectifs : La maladie de Crohn se déclare souvent au début de l'âge adulte, une période marquée par d'importantes transitions psychosociales. Pourtant, l'impact du diagnostic durant cette période sensible reste peu exploré. L'objectif était d'évaluer si la perception de soi et l'ajustement à la maladie diffèrent en fonction de la durée depuis le diagnostic chez les jeunes adultes, puis d'explorer les facteurs cliniques et psychosociaux associés à la perception de soi.</p> <p>Méthode : Dans cette étude transversale, les participants ont été recrutés par l'intermédiaire d'une association et de communautés de patients sur les réseaux sociaux. Ils ont répondu à un questionnaire en ligne évaluant l'activité de la maladie, la perception de la maladie, les stratégies de coping, le soutien social et la perception de soi.</p> <p>Résultats : Cinquante-deux jeunes adultes ont été inclus. Le test U de Mann-Whitney a montré que, comparés aux personnes diagnostiquées depuis plus de deux ans, les personnes récemment diagnostiquées perçoivent les symptômes comme plus fréquents, avec un impact émotionnel plus important et recourent davantage à la</p>

DIFFUSION NON AUTORISÉE



DIFFUSION NON AUTORISÉE

DIFFUSION NON AUTORISÉE

DIFFUSION NON AUTORISÉE

DIFFUSION NON AUTORISÉE

DIFFUSION NON AUTORISÉE

DIFFUSION NON AUTORISÉE

DIFFUSION NON AUTORISÉE

DIFFUSION NON AUTORISÉE



DIFFUSION NON AUTORISÉE

DIFFUSION NON AUTORISÉE

DIFFUSION NON AUTORISÉE

DIFFUSION NON AUTORISÉE

DIFFUSION NON AUTORISÉE

DIFFUSION NON AUTORISÉE

DIFFUSION NON AUTORISÉE

DIFFUSION NON AUTORISÉE

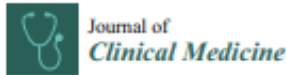


DIFFUSION NON AUTORISÉE

DIFFUSION NON AUTORISÉE

## Annexe 15 : Article 3 (publié)

Touma, N., Zanni, L., Blanc, P., Savoye, G., & Baeza-Velasco, C. (2023). «Digesting Crohn's Disease»: The Journey of Young Adults since Diagnosis. *Journal of Clinical Medicine*, 12(22), 7128. <https://doi.org/10.3390/jcm12227128>



Article

# «Digesting Crohn's Disease»: The Journey of Young Adults since Diagnosis

Nathalie Touma <sup>1,\*</sup>, Louise Zanni <sup>1</sup>, Pierre Blanc <sup>2</sup>, Guillaume Savoye <sup>3</sup> and Carolina Baeza-Velasco <sup>1,4</sup>

- <sup>1</sup> Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé, Université Paris Cité, 92100 Boulogne-Billancourt, France; louise.zanni@u-paris.fr (L.Z.); carolina.baeza-velasco@u-paris.fr (C.B.-V.)
  - <sup>2</sup> Service d'Hépatogastroentérologie B, Centre Hospitalier Universitaire de Montpellier, 371 Av. du Doyen Gaston Giraud, 34090 Montpellier, France; p-blanc@chu-montpellier.fr
  - <sup>3</sup> Service d'Hépatogastroentérologie, Centre Hospitalier Universitaire de Rouen, Université de Rouen Normandie, UMR 1073, 76000 Rouen, France
  - <sup>4</sup> Département d'Urgences et Post-Urgences Psychiatriques, Centre Hospitalier Universitaire de Montpellier, 371 Av. du Doyen Gaston Giraud, 34090 Montpellier, France
- \* Correspondence: nathalie.touma@u-paris.fr

**Abstract:** Crohn's disease affects 2.5 million people in Europe (more than 100,000 people in France) and often occurs between the ages of 15 and 30, a period marked by self-construction. However, few studies have focused on the experience of the diagnosis during this sensitive developmental stage. This study aimed to qualitatively explore the experience of Crohn's disease in young adults since their diagnosis. Fifteen young adults (18–35 years) diagnosed with Crohn's disease participated in a semi-directive interview. Narrative data were subjected to a thematic analysis, and thirty percent of the interviews were double-coded. The results revealed an evolution of four main themes since diagnosis: (1) course of care, (2) illness perceptions, (3) disease management and (4) self-perception. For most participants, the onset of the disease was difficult, marked by severe symptoms requiring hospitalization, numerous medical examinations and sometimes several consultations before diagnosis. This journey was more difficult when it was associated with negative relations with the medical staff, who were sometimes perceived as unsupportive. Thus, some people described this diagnostic period as an "ordeal", while others experienced it as a "relief" from their suffering. The announcement of the diagnosis was often a "shock", an "upheaval" or a "downfall", followed by phases of denial associated with a desire to maintain a "normal life" and not to be defined by the disease. Despite a difficult start, most participants grew from their experience with CD, with a sense of a personal development that was made possible by self-regulation processes that enabled them to draw on their own experience and resources to adjust to their illness. By highlighting positive possibilities for evolution, this study suggests the importance of supporting the psychological resources of young adults by proposing, at an early stage, psychological support or therapies focused on acceptance and engagement.

**Keywords:** psychosocial adjustment to illness; illness identity; Crohn's disease; young adults; emerging adults



**Citation:** Touma, N.; Zanni, L.; Blanc, P.; Savoye, G.; Baeza-Velasco, C. «Digesting Crohn's Disease»: The Journey of Young Adults since Diagnosis. *J. Clin. Med.* 2023, 12, 7128. <https://doi.org/10.3390/jcm12227128>

Academic Editor: Andrew Day

Received: 10 October 2023

Revised: 9 November 2023

Accepted: 14 November 2023

Published: 16 November 2023



**Copyright:** © 2023 by the authors. Licensee MDPI, Basel, Switzerland. This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution (CC BY) license (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

## 1. Introduction

### 1.1. Crohn's Disease

Crohn's disease (CD) is, along with ulcerative colitis, an inflammatory bowel disease (IBD). IBD is a major public health concern, affecting nearly 10 million individuals worldwide and 2.5 million in Europe [1]. According to the French National IBD's Observatory, in 2019, nearly 200,000 people were affected in France, and more than 100,000 suffered specifically from Crohn's disease (CD). In 11 years, between 2008 and 2019, there was an increase of more than 75% in cases of IBD among young people aged from 13 to 19 years

## **1. Introduction**

### ***Crohn's disease***

Crohn's disease (CD) is, with Ulcerative Colitis, an Inflammatory Bowel Disease (IBD). IBD is a major public health concern, affecting nearly 10 million individuals worldwide and 2,5 million in Europe [1]. According to the French National IBD's Observatory, in 2019 nearly 200 000 people were affected in France, and more than 100 000 suffered specifically from Crohn's disease (CD). In 11 years, between 2008 and 2019, there was an increase of more than 75% in cases of IBD among young people aged from 13 to 19 years old [1]. It is, in fact, often declared at a young age, with 20% of pediatric cases and a peak of diagnosis between the ages of 15 and 30 years old.

CD is characterized by inflammation in the gastrointestinal tract leading to abdominal pain, nausea, vomiting, and episodes of diarrhea. These symptoms are suggestive of CD if they persist over time and associate with a general health degradation, leading to important weight loss, deficiencies, and chronic asthenia [2,3]. Patients can experience complications such as abscesses, fistulas or intestinal obstructions, and extra-intestinal manifestations such as joint pain or skin inflammations [4].

To date, there is no curative treatment. The aim is therefore to first stop the progression of a flare, then to maintain a state of remission [5,6]. However, it is difficult to predict the response to a treatment, just as it is difficult to foresee the flare's frequency [7]. Patients with CD thus face uncertain prospects of recovery and must cope with the unpredictable and chronic aspects of their disease.

### ***Crohn's disease psychosocial outcomes***

Because of its unpredictability, disabling symptoms and low prospects of recovery, CD patients can face psychopathological and health-related challenges. The literature reveals that 17% to 50% of adults with IBD show high levels of anxiety and depressive symptoms [8-12], 20% to 74% report an impaired Health Related Quality of Life (HRQoL) [10, 13-15]. Adults with IBD state a change in their habits to adapt to the un-predictability of symptoms [16-18]. Some also report feelings of losing opportunities in life, since IBD interferes with their work and social life [16-18].

Qualitative studies revealed that IBD also threatens patients' self-consciousness and identity, with participants often reporting feeling consumed by their illness [19-22]. Therefore, in addition to physical, emotional and social repercussions, IBD seems to affect cognitive aspects, altering the way patients perceive themselves [22].

### ***The specific case of young adults with Crohn's disease***

The challenge of this period from the adolescence to adulthood is the exploration of one's Self and identity, a complex task at this sensitive developmental stage [23,24]. Young people in their twenties (emerging adults between the ages of 18 and 25) are searching for themselves and gradually building

the foundations of their adult lives, and those closer to their thirties (young adults between the ages of 26 and 35) have already achieved a certain "stability" but are still at beginning their adult lives [23,24].

If the challenge of early adulthood is to achieve a sense of coherence and identity, the challenge for individuals, whatever their age, is to maintain this identity despite change. Indeed, some significant life events can raise personal questioning and some-times requires changes in a person's perception of themselves and their life. The diagnosis of a disease, especially if it is chronic, can be one of those life-changing events with its share of upheavals [25]. Thus, young adults with chronic and invalidating conditions can be confronted to a double task: their self-exploration and the adjustment to their illness, which itself can lead to the reconsideration of some aspects of themselves and their life.

Even though CD is often declared at a young age, few studies focused on emerging and young adults. Yet, some authors noted that younger patients and those with a shorter time since diagnosis have a worse mental and physical health compared to older patients with a greater time with their disease [10,13,,26-28].

### ***Identity challenges in young adults with Crohn's disease***

A few qualitative studies reveal some identity issues raised by the disease. Most of participants report that IBD threatens their self-consciousness and sense of identity [19-22,29]. Some even report a compromised identity, enhanced by the feeling of being treated differently by their environment [19]. Many of them also mention a feeling of otherness compared to others and compared to themselves before the diagnosis [29]. This feeling seems more important for those diagnosed for less than two years, because they declare feeling more challenged in their identity than those diagnosed for a longer period [20]. If the patients' declarations essentially reveal a negative impact of the illness, many also mention a more positive dimension. This tendency is usually noticeable among those who have been experiencing their disease for some time and are thus more advanced in their adjustment process. Amongst those interviewed by Purc-Stephenson et al. [17] , 73% declared that their IBD had a positive impact on their life. The main development reported are linked to a personal and a spiritual growth, a better appreciation of their life and new perspectives. Similarly, Wu et al. [30] recently demonstrated post-traumatic growth in adolescents and emerging adults (15-25 years old) with IBD. Their interviews revealed the transition from negative to more positive emotions, a cognitive restructuring, a change in their philosophy and more optimistic perspectives of their future [30].

Patients' declarations thus uncover that, in addition to its physical, emotional, and social repercussions, IBD seems to affect some cognitive aspects altering the way they perceive themselves. The majority of these studies however are essentially focused on adult population and IBD in general. It seems pertinent to focus on younger patients diagnosed with CD, since it has the particularity of being declared at a sensitive developmental stage. Thus, this study aimed to explore qualitatively the experience of emerging adults and young adults diagnosed with CD. More specifically, our objective was to retrace,

through individual semi-structured interview, their experience of their disease since their diagnosis, by exploring the perception they have of themselves, their disease, and its impact in their daily life.

## **2. Method**

### ***Design, participants, and procedure***

This study is cross-sectional, retrospective and rely on a qualitative method. In order to better understand the singularity of the experience of young adults with CD, and given that the complexity of an experience can only be grasped through the un-folding of a narrative about this lived experience, we chose to conduct and analyze clinical research interviews.

Inclusion criteria for participants were to be diagnosed with CD in their adolescence or early adulthood and being aged between 18 and 35 years old. They were recruited between December 2022 and April 2023 until a saturation of data was reached. The recruitment took place in the gastroenterology departments “Centre Hospitalier Universitaire de Montpellier” and “Centre Hospitalier Universitaire de Rouen” in France. This study was proposed by doctors to eligible patients, and an informational note and consent form were handed to those interested. Those that wanted to participate delivered an oral consent authorizing the doctor to transfer their contact to the principal investigator (N.T). Participation was voluntary, those interested were contacted via e-mail or text message to arrange a date for the interview. Their participation was only possible if they transmitted via e-mail, prior to the interview, their written consent and signed audio recording authorization.

The individual interviews were led by a female research psychologist (N.T) who was not affiliated with any of the recruitment sites and therefore did not meet with the participants prior to the interviews. These were conducted by videoconference, via the Zoom application that was hosted by the secure server of the researcher’s institution. Interviews were recorded with a voice-recorder dedicated to this study and that was supplied by the principal investigator’s research laboratory. Interviews consisted of 2 stages: the first part was structured and aimed to collect clinical and sociodemographic data; it was therefore not recorded. The second part was semi-structured and started with the same open-ended question for all participants “Can you tell me about your experience of your Crohn’s disease diagnosis, as a person that was diagnosed at a young age?”. Prompting, rephrasing and follow-up questions encouraged participants to develop and elaborate their expression. Some specific aspects, related to the psychosocial adjustment to the disease in the literature, were addressed if they were not spontaneously mentioned (Table 1). Thus, there was no pre-established fixed grid, the questions were adapted to the participants’ spontaneous speech.

**Table 1.** General question and topics addressed

---

<b>Table 1.</b> General question and topics addressed
<b>General question</b>
Can you tell me about your experience of being diagnosed with Crohn's disease as a young person?
<b>Addressed topics</b>
What the disease has changed
Difficulties or concerns caused by the disease
Strategies for coping with illness/symptoms
Body / self-image
Family relations
Friendships
Couple/sexual relationships
Academic / professional sphere

---

### ***Data analysis***

A thematic analysis was conducted using NVivo, with a license provided by the principal investigator's institution, since it facilitates advanced data management, analysis and visualization. This inductive method enabled us to identify the most common themes and the most representative of the exchanges, as well as to describe the differences and similarities found to bring out the singularity of the experiences. The thematic analysis was carried out in several stages: (1) in-depth reading of the transcribed interviews, (2) coding of each unit of meaning (known as verbatim), (3) grouping of similar codes into themes, (4) refinement of themes to obtain major themes and sub-themes (5) and finally construction of a thematic tree offering an overview of the main contents discussed and representing the articulation of themes and sub-themes.

To enrich our analyses, part of the corpus was double coded by another research psychologist, a female doctoral student in psychology (L.Z) who also had no connection with the gastroenterology departments or the participants. We used a sequenced analysis, more suited to a team approach [31]. In fact, sequenced analysis allows two or more researchers to code data independently. By comparing the results of these coding, differences in interpretation or understanding can be identified and discussed to reach a consensus, thereby improving the quality of the results and minimizing the risk of in-dividual bias. This approach can thus lead to in-depth discussions between researchers about the data and possible interpretations, which can foster a richer understanding of the phenomenon under study.

In this sense, each party (N.T and L.Z) first independently analyzed 3 randomly selected interviews, with the aim of creating an initial theme sheet. Comparison of the themes and discussion of the differences led to an initial grid that was applied to the rest of the interviews, with the limited possibility of themes being added. In a second stage, 30% of the interviews (n = 5) were double coded using the pre-established grid. The analysis of these 5 independently coded interviews was then compared to identify any new themes or sub-themes that might have emerged, and to discuss the relevance of retaining them in the final analysis.

In constructing our qualitative methodology, we relied on the recommendations of Paillé & Mucchielli [31]. In developing our thematic analysis approach, we referred to the recommendations of Braun & Clark [32], who advocate a reflexive analysis rather than one based on coding reliability. An approach based on coding reliability favors precision through the use of a structured codebook, established by several raters, followed by the calculation of inter-rater reliability. The use of such scores suggests that appropriate techniques can achieve the same analysis. However, qualitative methodology is intrinsically imbued with the subjectivity of the researcher, so there is no single "right" way to code data. Braun and Clark [32] therefore suggest a more flexible approach to coding. They see thematic analysis as an active, evolving, and reflexive process. With this in mind, our double coded analysis was not intended to verify the inter-rater fidelity of our analyses, but rather to enable constructive exchanges and reflection on the analysis of the interviews. Finally, to write this article, we followed the Consolidated criteria for Reporting Qualitative research Checklist (COREQ) [33].

### ***Ethical considerations***

This study has been approved by the Research Ethics Committee of Université Paris Cité (N° IRB : 00012022-123). The project's compliance with the Reference Methodology 004 (MR-004) of the General Data Protection Regulation concerning research not involving the human person has been verified and confirmed by Université Paris Cité's Data Protection Officer. This research has therefore been carried out in compliance with the legislative and regulatory provisions in force. All participants signed an informed consent which was transmitted via e-mail to the principal investigator (N.T) prior to the interview.

In order to respect participant's confidentiality, all interview data were non-nominative. Socio-demographic and clinical data were collected before recording began, and participants were reminded of the importance of avoiding mentioning personal data such as surnames, first names, cities or hospitals during the recorded interview. If a participant inadvertently mentioned sensitive data, it was omitted or anonymized during transcription. A numerical code corresponding to the order of recruitment was assigned to each participant in order to cross-reference their transcribed interview with their clinical and socio-demographic data collected on a password-protected Excel file on a password-protected laboratory laptop.

## **3. Results**

### ***Participants characteristics***

This study was proposed to 26 eligible patients that were interested by the re-search. Nineteen interviews were conducted and we reached themes' saturation on the 15th interviews, which means that onwards no new information or themes emerged from the data. They lasted between 23 and 75 minutes, with a mean duration of 53 minutes.



Participants were aged between 20 and 37 years old at the time of the interviews, with a mean age of 29,3 years (SD = 5,1). Amongst the 15 participants, 60% were female, 67% were in a couple or married. Furthermore, 33% had a master's degree and 93% were active professionally.

Regarding clinical data, all participants had an established CD diagnosis since they were recruited in hospitals by their doctor. They were diagnosed between the ages of 14 and 33 years old, with a mean age of 18 years old at the onset of first symptoms (SD = 4,9), a mean age of 19 years old at diagnosis (SD = 4,9) and a mean duration of 9,9 years since diagnosis (SD = 5,6). A large majority (87%) consider their disease as stabilized by treatments, which means that some flares are possible occasionally, randomly, and spaced-out over time. All clinical and sociodemographic data collected are presented in Table 2.

**Table 2.** Sociodemographic and clinical characteristics of study population

ID	Age	Sex	Marital status	Latest degree	Professional status	Age at 1st symptoms	Age at diagnostic	Reported disease state	Interview duration
P1	31	F	Single	BTEC	Independent	25	26	Remission	60
P2	29	M	Single	Bachelor	Employee	14	15	Stabilized	46
P3	28	M	Relationship	Masters	Employee	16	16	Stabilized	49
P4	28	F	Married	Masters	Employee	17	17	Stabilized	47
P5	26	M	Single	Masters	Employee	15	17	Stabilized	75
P6	30	M	Married	BTEC	Employee	11	14	Stabilized	60
P7	28	F	Married	Bachelor	Employee	18	18	Stabilized	43
P9	20	F	Single	A levels	Student	18	18	Stabilized	59
P11	25	F	Relationship	Masters	Unemployed	18	18	Stabilized	41
P15	37	F	Relationship	BTEC	Independent	16	24	Stabilized	47
P16	37	F	Relationship	PhD	Independent	18	19	Remission	66
P18	24	F	Relationship	Masters	Employee	17	17	Stabilized	63
P22	25	F	Relationship	A levels	Independent	20	21	Stabilized	61
P24	34	M	Relationship	A levels	Independent	32	33	Stabilized	23

### ***Thematic analysis of major themes***

The thematic analysis revealed 5 themes linked to: 1/ the disease's course, 2/ illness perceptions, 3/ disease management, 4/ self-perception with the illness and 5/ social repercussions. In this article, we chose to develop the first 4 themes that answer our research question and focus on the processes of adjustment to illness. Themes and subthemes are illustrated in the thematic tree below (Figure 1).

### ***The disease course: from a difficult course to a more serene pathway***

Most of participants report a late diagnostic, with a long and difficult wait (67%). This wandering prolonged participants in their pain and reinforced their confusion and concern regarding their health state. Even though the diagnosis was usually awaited, participants expressed mixed feelings after their CD's announcement. The diagnosis led to new questions (80%) and apprehensions that threatened their prospects (80%).

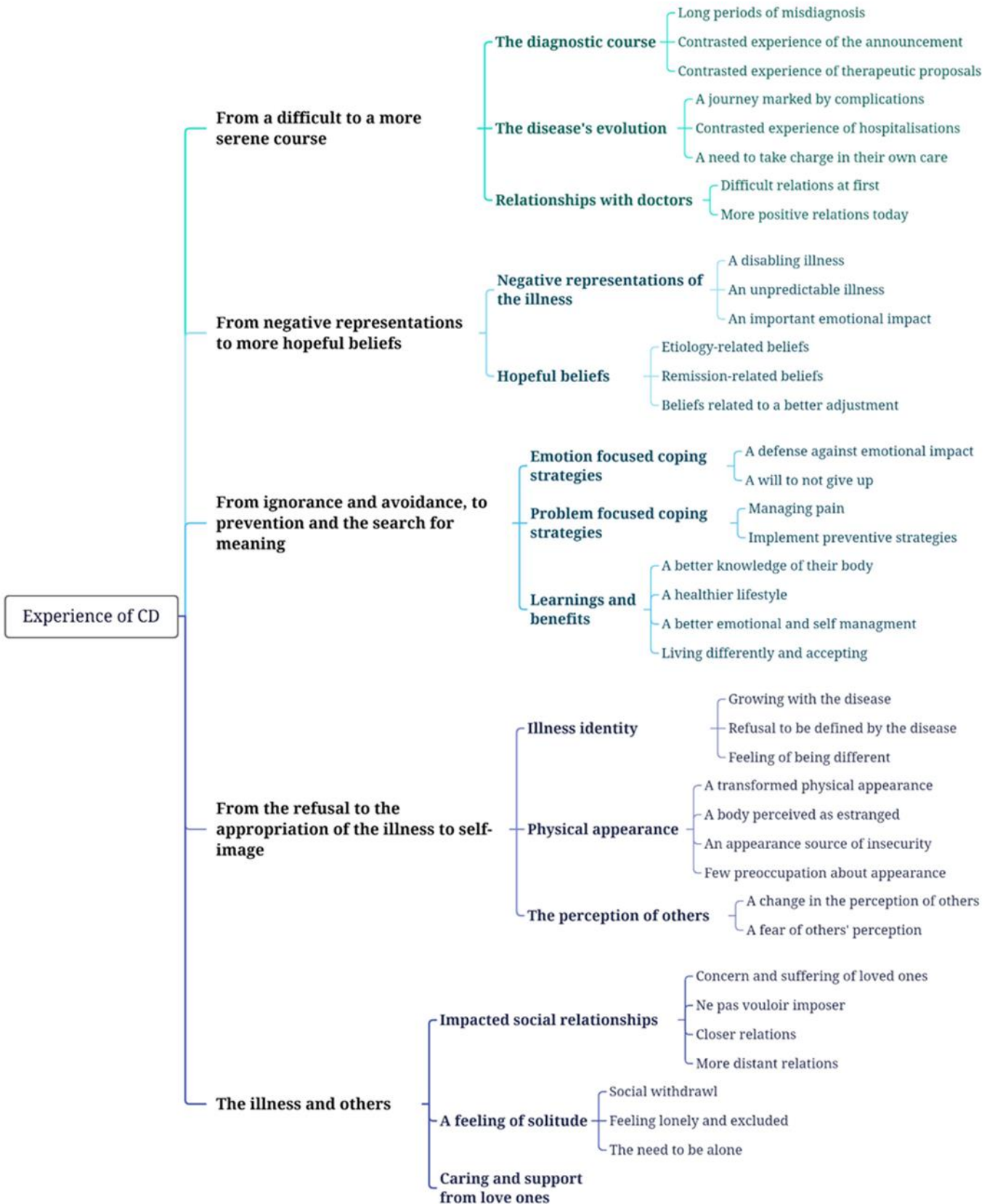


Figure 1. Thematic tree.

*“The first thing I wondered about was the impact it would have later on [...] and whether I was going to die sooner than if I hadn't had this disease [...] all these worries about death, about the disease getting worse, that was really the first thing that came in mind ” (Ms. S, 23 years old).*

The moment of the diagnosis was therefore difficult for most of participants who characterized it as a “shock”, with the impression of falling or being struck, which attest the violence felt at that moment (73%). The rupture caused by the announcement led to phases of denial to defend themselves against a reality that is difficult to accept (60%).

*“It's the biological, clinical pain of having a complicated disease that alters your quality of life, and it's also the moral, psychological pain, not to say the trauma, because you are condemned” (Ms. F, 37 years old).*

*“I was in a state of denial because I was still digesting this disease” (Ms. L, 31 years old).*

Even though for a majority of participants, the diagnosis' announcement was essentially difficult, for some the shock coexisted with a relief and the hope of identifying a treatment that could finally relieve their pain (53%).

*“It reassured me to know what I had, that it was explainable, that there was a treatment and that I would be OK” (Mr. J, 29 years old).*

However, many participants also report mixed feeling about treatment, with fears and hesitations in the face of protocols that are not always immediately efficient (67%). In fact, a majority state a course marked by a recurrence of flares and/or severe complications (80%). These aggravations are morally difficult for the participants who express a weariness in the face of a pathology that does not seem to stabilize despite their observance of treatments.

*“I'd been in and out of hospital several times [...] I had to undergo emergency surgery and had 21 cm of intestine removed [...] the intestine was really rotten and sticking to the abdominal wall. After that, I had a lot of problems [...] crisis after crisis, lots of intestinal occlusions. Last year I had maybe 7 intestinal obstructions, and each time I had to stay in hospital for 4-5 days”.*  
(Mr. N, 30 years old).

The hospitalizations and the related care were also exhausting physically (33%) and mentally (87%). Participants describe themselves as “out of energy” and “out of breath”. A majority also report a feeling of resignation and an impression of having no choice but to endure their doctors' decisions (73%). For some however, the discomfort that could be caused by care coexisted with a relief of seeing their symptoms improve (53%).

*“The hospital was a gloomy environment, I swear it was very hard because we leave feeling down and completely drained” (Ms. F, 37 years old).*

Participants' experience of the disease was nonetheless influenced by the quality of their relationship with the professionals in charge of their care. A majority reported negative initial experiences with the first doctors they consulted, especially at the time of diagnosis (80%). They are however many to report more positive relations with their actual doctors, allowing today more serenity regarding their care (87%).

*“The doctor who took care of me at the beginning tended to treat me like I was just a “patient file”, I wasn't a human being” (Ms. S, 37 years old).*

*“I have the cell phone number of the Professor, I know I can reach him if I need it [...]. I know I can count on the medical staff, so it reassures me” (Ms. J, 28 years old).*

### ***Illness perceptions: from negative representations to more hopeful beliefs***

The diagnosis' announcement led to attempts to make sense of their experience with CD. The disease is described as restrictive and disabling by a large majority of participants (93%). The restrictions are mainly linked to the symptoms that significantly interferes with their daily lives, especially during flares. Abdominal pain is the main complaint, often described as “excruciating” and “violent”. Participants report a body drained of energy, that has no more physical or psychological strength even when the disease is in remission.

*“I was very tired, even today [...]. No matter how much I slept or didn't sleep, I was tired. So sometimes I don't want to do anything [...]. Fatigue is really like a leitmotif, it's recurrent. It really bothered me a lot, it's tiring in fact, it's something that's very tiring daily” (Ms. M, 28 years old).*

The gastrointestinal symptoms, especially diarrhea, were also particularly restrictive and interfered with their daily activities. Some also report humiliating episodes of incontinence.

*“I couldn't hold myself, to the point that one day I was about to take the metro and there was a 4-5minutes wait and I told myself that I would never make it. So, I got out of the metro and went between two cars. It was very humiliating, even though no one saw me, but I told myself it is not possible I am not capable of holding myself. It lasted for months, it was very complicated to manage personally” (Ms. M, 28 years old).*

In addition to symptoms, some consequences of the disease also impose limitations. A majority essentially report diets that are experienced as frustrating, especially during moments of conviviality with family and friends.

*“The disease changed my relationship with food. I like to drink, I like to eat, I also like to smoke and all the bad good thing in life were taken away from me [...]. These were the three things*

*that I would allow myself to escape daily life and to erase this, it was a big constraint” (Ms. S, 37 years old).*

Moreover, CD’s constraints sometimes lead to certain renouncements. Whether it is on a social, family, personal or professional level, some people feel they are losing life opportunities and losing their freedom, with the impression they are no longer living because of the disease.

*“It is heavy when we are young because we want to do a lot of things [...] we rather think about having fun, going out, pursuing studies, work and not necessarily live with this disease” (Mr. L, 34 years old).*

Many of them report an important emotional impact and a more sensitive mood, with more depressive, irritable and/or anxious tendencies (60%). The restrictions linked to symptoms are often amplified by the unpredictable aspect of CD. This unpredictability leads to the constant anticipation of the symptoms’ resurgence, which does not allow them to apprehend peacefully their daily life, even when the disease is in remission.

*“It is a recurrent anxiety [...] when I had my oral or written exams I used to wonder: what if it doesn’t go well? If I am suddenly in pain, what do I do?” (Ms. F, 37 years old).*

Although their illness’ representations were essentially negative, their beliefs on their illness’ evolution suggest the hope of a “cure”. In an attempt of making sense of their experience, participants elaborate theories on the illness’ etiology and factors influencing remission. For some, it is their lifestyle that could explain the declaration of their CD and the resurgence of a flare (46%). Therefore, many of them believe that the maintenance of a healthier lifestyle can allow the stabilization of their illness (40%). Quitting smoking and watching their diet are the most frequently reported.

*“I was able to stabilize the disease by doing several things [...] note what I eat, favor raw over cooked foods, cook rather than buy processed meals and of course I quit smoking [...] and overall pay more attention to my lifestyle” (Ms. L, 31 years old).*

Even though conventional treatments are perceived as lifesaving when they are efficient, some participants report a better efficacy of alternative treatments such as naturopathy (13%). Many of them also mention psychological causes (53%). Some even report the image of a body that “speaks” through the illness, a flare being interpreted as a sign of an emotional burden that was denied and that is therefore expressing itself through the body. Thus, for some participants, a better knowledge of the disease’s emotional impact and the solicitation of a psychological support allowed a better adjustment (47%).

*“I know that when I am in a negative phase emotionally, after a traumatizing life-event such as a separation or the loss of someone close, I know that the disease will be more present. I also*

*know I will be more in pain when I am upset or angry, I know it is going to make the disease worse” (Mr. L, 34 years old).*

### ***Managing the disease: from ignorance and avoidance to prevention and the search for meaning***

Many participants report phases of trial and error in the early stages to identify the strategies that work best for them in dealing with symptoms, thus describing a learning process. At first, many participants report the ignorance of symptoms (73%). For some, it was a way to defend themselves from a reality that was difficult to accept, for others it was the reflection of a committed battle or even a rebel against the disease (33%). However, this permanent struggle sometime led to a weariness, taking it upon one’s self becoming more a form of resignation.

*“When I was in pain, I took it upon myself. It was the beginning, I was fighting” (Mr. J, 28 years old).*

If, for some participants, the ignorance allowed them to temporarily maintain the illusion of a “normal life”, for others the disease took over their life from the start. Many of them report they have preferred to avoid certain situations to reduce their anxiety in the face of the disease’s unpredictability (27%), which procured them a feeling of security and control. Avoidance was however generally a temporary coping strategy since it often led to a feeling of lost freedom.

*“I had two choices, either I condemned myself to not living and let the disease take over my life, or I took control of the disease and lived. So, in the beginning I preferred to restrict myself to everything, but as time goes by you tell yourself that you're young, that you've got your whole life ahead of you and that you've got to get on top of it” (Ms. J, 28 years old).*

It was time and experience that allowed participants to consider more effective strategies. Breathing and meditation techniques are sometimes reported, allowing them to re-mobilize internally for a better management of their pain (41%). For some, it is particularly yoga or sophrology that allowed them to reconnect with their emotions and physical sensations.

*“When pain is intense, I try to take time to breath [...] I focus on the pain to try to reduce it” (Mr. N, 30 years old).*

Having successfully overcome certain challenges, many participants become aware of their resources. Some report a more positive and optimistic attitude with a feeling of taking over their illness (53%).

*“We try to hold on to the positive inside the negative. I think that it plays an important role, I really think I have a mental strength” (Mr. J, 28 years old).*

Although the emotional management is particularly emphasized by participants, many of them also report pain management strategies, especially during flares. The use of painkillers and the identification of what soothes their symptoms are often mentioned (60%), but when the pain becomes unbearable

going to the emergency room is sometimes perceived as the only option (20%). However, many of them state they are today more able to consider more preventive strategies, that they permanently put in place even in period of remission to prevent the aggravation of symptoms (93%). They adapt their daily lives to better adjust to their disease. The most frequently mentioned improvements are rebalancing their diet and checking toilets' access.

*“I planned everything. For example, in my bag I'd pack toilet paper and wipes. If I went to such and such a place, I'd make sure there was a toilet nearby, or a McDonald's where I could get to the toilet. In fact, everything was planned, every outing was planned”* (Ms. J, 28 years old).

Many of them feel they are better armed today to anticipate their needs. Most of them assimilate their adjustment process to a real personal growth, since their journey has led to life lessons and secondary benefits. They report a better knowledge about their illness, their body (80%), themselves and their emotions (33%), which allowed them to accept their situation and live differently with their illness (73%).

*“Even if this illness was complicated to manage, it brought me a lot of positive things [...]. I am realizing that since this illness I seen life differently [...] I live every moment more intensely”* (Ms. C, 25 years old).

### ***Illness identity: from refusal to the appropriation of the disease to self-image***

The illness seems to have led to certain identity redefinitions, since many of them report an evolution in their self-perception since the diagnosis. The changes imposed by the illness questioned an already ongoing self-construction (73%).

*“The illness came at a moment when adolescence is taking place, when puberty is taking place, so I had a hard time with that”* (Mr. K, 26 years old).

Many of them mention a rupture in the image they had of themselves. Some thus refuse to be defined by the illness or to be categorized as being sick, in an attempt to defend themselves and maintain a certain normality (80%). This refusal was sometimes linked to the negative representations they had of a “sick person”. In fact, their statements reveal a discrepancy between the way they see themselves and the way they see a sick person, who is very much associated with old age and disability. Furthermore, the remissions that were possible during their course did not allow them to identify to the image of an ill person since their illness is not always present.

*“Many people told me to ask for the disabled status, but psychologically I couldn't do it. I tell myself I am not disabled. In addition, it is a status you keep for life, you cannot one day no longer be disabled. I tell myself that one day I will no longer have this disease”* (Ms. C, 25 years old).

If a majority refuse to perceive themselves as ill, more than half of the participants report feeling different since their diagnosis (60%). Some feel changed compared to themselves, revealing a gap between who they are today and who they were before the illness. Their representations are essentially negative, with a feeling of being more fragile, vulnerable and with sometime the impression of being transformed physically and psychologically. Others also feel different compared to others, with the impression that the illness does not allow them to evolve like their peers.

*“Before I was a very lively person, but then I felt transformed, I was like a dragon, nobody could talk to me”* (Ms. S, 37 years old).

Many of them also report the feeling of a transformed appearance (80%) and a body that is sometimes perceived as estranged (40%). It is essentially their weight's fluctuation that is often mentioned and difficult to accept, since it is the physical sign of a “sick”, weak and failing body. The image of a "skeletal" body, eaten away by the disease, with only "skin and bones", comes up frequently in their statements, suggesting a perception that is more associated to death rather than life. Some even report a difficulty to identify and recognize themselves in this new image.

*“Yes, I was skeletal, and I was hunched over because of the operation, because of the scar, I had trouble straightening up. So yes, it was weird to see myself like that and it was hard to accept. When I saw myself, I didn't recognize myself anymore”* (Mr. N, 30 years old).

Physical changes seem to be a source of insecurity, especially in social relationships and particularly in first romantic experiences (36%). Many of them report a loss of self-confidence and self-esteem. These physical and identity challenges sometimes led to feelings of stigmatization, shame and a desire to hide their illness (87%).

*“I was afraid that no one would accept it, that people would think I was sick. I was really afraid it would be repulsive”*. (Ms. J, 28 years old).

While for some these feelings persist to this day, others speak of an evolution to-wards a more positive self-perception and an acceptance of their illness as part of themselves, without it defining them.

*"Illness is not our whole life, it's a painful part of it, but it's not our whole life at all"*. (Ms. S, 23 years old).

#### **4. Discussion**

The themes that emerge in our analyses converge with those reported by several qualitative studies focused on adolescence or adulthood which also revealed the re-percussions that CD could have on the physical, psychological, and social quality of life [19-22]. However, a specificity of our results on young adults is the identity challenges and concerns about physical transformations that our analyses revealed and that were not so prevalent in the adult population. Moreover, if all previous studies reported the



negative repercussions and challenges that patients can face, and even though two studies revealed the presence of positive outcomes in IBD [17,30], the interviews that we conducted highlighted the evolutions in the adjustment to CD and more specifically the process by which French young adults evolve positively despite the challenges and integrate their illness to their identity.

More specifically, our analyses suggest that it is essentially a process of “self-regulation” of the illness, as described by Leventhal et al. [34], that could explain the positive evolution in young adults’ adjustment. Their initial, rather negative representations of the disease gave way to emotional strategies aimed initially at preserving them from this threat and remobilizing them internally. The evolution of their experience with the disease, however, led to a re-evaluation of the strategies and representations they had built up, which gradually evolved towards more positive perceptions and thus led to a reconsideration of their adjustment to the disease [34]. Participants seem to have drawn on their own resources to adjust to their illness, which led to positive evolutions. In fact, similarly to previous findings [30], their adjustment process seemed to allow a post-traumatic growth [35,36]. The diagnosis of CD appeared to create a real rupture in their daily lives through the limitations and changes it imposed. Confrontation with CD certainly gave rise to negative thoughts and emotions, but these seemed to reflect a process of elaboration, an attempt to apprehend and integrate the event into their history. This confrontation prompted most participants to question their way of life, and to reconsider what was conceivable for them before the illness but is no longer so today [35]. For instance, the phases of denial and avoidance seemed to initially preserve them emotionally from the shock of the announcement and its repercussions [37,38]. However, these strategies gradually gave way to a more constructive process, enabling several participants to revisit their representations and resources. Over time, we thus observed the implementation of more proactive coping strategies, such as symptom’s prevention and adapting daily life, but also attempts to make sense of their experience with their illness. The participants who succeeded in achieving this outcome report a feeling of having evolved, grown, and overcome something beyond themselves, with the impression of being better armed in the face of adversity [35,36]. Many of them mention having learned from their illness, with a feeling of knowing themselves better, of managing their emotions better and, above all, of having acquired a different way of living. They now report an evolution towards a more positive self-perception, and the acceptance of their illness as part of them without it totally defining them.

All these developments suggest not only an acceptance of this new reality, but above all an appropriation of CD in their life course, with processes similar to those described by Oris et al. [39,40] in their model of illness identity. These authors explored the adjustment to diabetes in adolescents and emerging adults [39]. Their work allowed them to develop a questionnaire that evaluates four possible outcomes of a person’s attempt to integrate illness into their identity [39]. The first two dimensions, Engulfment and Rejection, refer to a difficulty in illness integration. More specifically, Engulfment characterizes individuals who tend to define themselves exclusively by their disease, and thus indicate that all domains

of their life and their identity are invaded by the illness [39]. Rejection characterizes those who perceive the illness as a threat to their integrity and thus refuse to consider it as part of their identity [39]. In contrast, the two other dimensions refer to more adaptive illness integration. Acceptance characterizes those who accepted their illness as part of their identity amongst other assets, and thus try to adjust and adapt their lives with the disease [39]. Enrichment refers to the positive life changes that resulted from the illness. It characterizes those who underwent a personal growth when adjusting to their illness, allowing changes in their perspectives, their priorities, and overall, in their perceptions of themselves and their life [39]. Our participant's journeys with CD seem to reflect this process. After diagnosis, there seems to be a difficulty in integrating the disease to their self-image, which was manifest by their rejection and a feeling of being overwhelmed by the disease. We then note a progressive appropriation of the diagnosis, with positive changes, the acceptance of their new reality and, for some, a real personal development.

Although this study has shed some light on adjustment to CD in young adults, the cross-sectional and retrospective aspect is an important limitation to consider. Although the participants were able to easily retrace their journey with the disease, it is possible that certain elements escaped their memory. A longitudinal approach would be more relevant to observe the evolution of adjustment to the disease over time. Moreover, most of the participants were diagnosed in their late teens, but two participants were diagnosed at a much younger age, and their testimonies sometimes seem to indicate a course that would have been different from those diagnosed later. Furthermore, only one participant had a parent with CD, and his confrontation with the disease during his childhood seemed to have led to a different experience with his illness. It thus seems pertinent to further explore the journey of some specific profile, such as those diagnosed during their childhood, or those who were confronted with the disease prior to their diagnostic.

Despite these limitations, our results shed light on certain clinical perspectives, in particular the value of psychological support from the moment of diagnosis, to support resilience and growth capacities from the outset. In fact, very few participants mentioned the suggestion of psychological follow-up or referral to a psychologist following their diagnosis. However, these results also offer us certain research perspectives. Many of them suggest a psychological etiology to their illness and wonder about the impact of their life events and emotions on their physical health. Although some studies have identified the role played by psychosocial factors on adjustment to CD [41-44], we are not aware of any studies that have explored the link between significant life events and mental health on the onset of the disease or the flare-up of symptoms. These aspects should be explored in further research.

## **5. Conclusion**

The testimonials we have gathered highlight the possible threat that the diagnosis of CD can represent at this sensitive time of life, especially the first years after the diagnosis. However, although identity

challenges and difficulties in adjustment to the disease have been reported, these aspects tend to be referred to in the past tense. Most of them have grown from their experience with CD, with a sense of a personal development that was made possible by self-regulation processes that enabled them to draw on their own experience and resources to adjust to their illness and integrate it into their identity. By highlighting possible difficulties, but also positive possibilities for evolution, this study suggests the importance of supporting the psychological resources of young adults. These results also lead us to wonder about Acceptance and Commitment Therapy (ACT), since it promotes flexibility by working on acceptance of what is un-controllable and commitment to actions that improve and enrich quality of life. Even though we are not aware of studies that have explored the benefits of this intervention in a population with IBD, mindfulness-based therapy, on which ACT partly rely, has already proved its effectiveness in the management of IBD [45]. Moreover, a recent study trialed a brief two-session ACT telehealth intervention and showed that half of the participants experienced reduced stress and increased engagement in valued actions [46]. This shows the pertinence of considering ACT to support young adults' growth capacities in the face of CD.

**Author Contributions:** NT, LZ and CBV designed the study. PB, GS and CBV assisted with the recruitment of participants. NT conducted the interviews, transcribed them, and carried out the thematic analyses. LZ double-coded 30% of the corpus and contributed to the discussions on the analyses. NT drafted the manuscript, and all authors reviewed it for intellectual content and have approved it.

**Funding:** This article was published with the support of the faculty “Société et Humanités” of “Université Paris Cité”.

**Ethical statement:** All procedures performed in this study were in accordance with the ethical standards of the institutional research ethics committee and with the 1964 Helsinki declaration and its later amendments or comparable ethical standards. The study's procedure was compliant with the European General Data Protection Regulation, and approved by the Research Ethics Committee of the investigators' institution, Université Paris Cité (N° IRB : 00012022-123).

**Informed Consent Statement:** Informed consent was obtained from all subjects involved in the study.

**Acknowledgments:** The authors would like to thank all the participants that agreed to take part in this study.

**Conflicts of Interest:** The authors declare that the research was conducted in the absence of any commercial or financial relationship that could be constructed as a potential conflict of interest.

## References

[1] Observatoire national des MICI (2019). Les MICI en 2019 dans l'ALD24 (infogra-  
phie) <http://www.observatoire-crohn-rch.fr/les-mici-en-france/>.

- [2] Hart, A., & Ng, S. (2015). Crohn's disease. *Inflammatory Bowel Disease*, 43(5), 282-290. <https://doi.org/10.1016/j.jmpmed.20>
- [3] Torres, J., Mehandru, S., Colombel, J.-F., & Peyrin-Biroulet, L. (2017). Crohn's disease. *The Lancet*, 389(10080), 1741-1755. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)31711-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)31711-1)
- [4] Peyrin-Biroulet, L. (2011). Histoire naturelle de la maladie de Crohn. In: Lévy, P. (eds) *Post'U FMC-HGE*. Springer, Paris. [https://doi.org/10.1007/978-2-8178-0237-4\\_12](https://doi.org/10.1007/978-2-8178-0237-4_12)
- [5] Aoun, N. (2019). Maladie de Crohn : compréhension de la pathologie et présentation des différents aspects de sa prise en charge à l'officine. [Thèse de doctorat, Université de Bordeaux]. HAL Open science <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02100360/document>
- [6] Pamart-Bera, C. (2017). La maladie de Crohn pédiatrique : Spécificités et prise en charge. [Thèse de doctorat], Université de Lille 2. [https://pepite-depot.univ-lille.fr/LIBRE/Th\\_Pharma/2017/2017LIL2E067.pdf](https://pepite-depot.univ-lille.fr/LIBRE/Th_Pharma/2017/2017LIL2E067.pdf)
- [7] Reenaers, C. (2015). Maladie de Crohn minime à modérée: comment la définir, quelles stratégies ? [Conférence]. Journées Francophones d'Hépatogastroentérologie & d'Oncologie Digestives. <https://www.fmcgastro.org/wp-content/uploads/file//ppt-2015/c-reenaers.pdf>
- [8] Brandi, M. T., Ribeiro, M. S., Chebli, L. A., Franco, M. B., Pinto, A. L., Gaburri, P. D., Zanini, A., & Chebli, J. M. (2009). Psychological distress in Brazilian Crohn's disease patients : Screening, prevalence, and risk factors. *Medical Science Monitor: International Medical Journal of Experimental and Clinical Research*, 15(8), PH101-108.
- [9] Iglesias, M., Barreiro de Acosta, M., Vázquez, I., Figueiras, A., Nieto, L., Lorenzo, A., & Domínguez-Muñoz, J. E. (2009). Im-pacto psicológico de la enfermedad de Crohn en pacientes en remisión : Riesgo de ansiedad y depresión. *Revista Española de Enfermedades Digestivas*, 101(4). <https://doi.org/10.4321/S1130-01082009000400003>
- [10] Larussa, T., Flauti, D., Abenavoli, L., Boccuto, L., Suraci, E., Marasco, R., Imeneo, M., & Luzzza, F. (2020). The Reality of Patient-Reported Outcomes of Health-Related Quality of Life in an Italian Cohort of Patients with Inflammatory Bowel Disease : Results from a Cross-Sectional Study. *Journal of Clinical Medicine*, 9(8), 2416. <https://doi.org/10.3390/jcm9082416>
- [11] Luo, X., Mao, R., Chen, B., Qiu, Y., Zhang, S., He, Y., Chen, J., Zeng, Z., Ben-Horin, S., & Chen, M. (2016). Over-reaching beyond disease activity : The influence of anxiety and medical economic burden on health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Patient Preference and Adherence*, Volume 11, 23-31. <https://doi.org/10.2147/PPA.S118589>
- [12] Mikocka-Walus, A., Massuger, W., Knowles, S. R., Moore, G. T., Buckton, S., Connell, W., Pavli, P., Raven, L., & Andrews, J. M. (2020). Psychological distress is highly prevalent in inflammatory bowel disease : A survey of psychological needs and attitudes. *JGH Open*, 4(2), 166-171. <https://doi.org/10.1002/jgh3.12236>
- [13] Garcia Calvo, E., Dura Gil, M., Velayos Jimenez, B., & Fernández Salazar, L. (2020). Prevalence and factors associated with poor sleep quality in inflammatory bowel disease outpatients. *Revista Española de Enfermedades Digestivas*. <https://doi.org/10.17235/reed.2020.7202/2020>
- [14] Magro, F., Portela, F., Lago, P., Deus, J., Cotter, J., Cremers, I., Vieira, A., Peixe, P., Caldeira, P., Lopes, H., Gonçalves, R., Reis, J., Cravo, M., Barros, L., Ministro, P., Lurdes Tavares, M., Duarte, A., Campos, M., & Carvalho, L. (2009). Inflammatory Bowel Disease : A Patient's and Caregiver's Perspective. *Digestive Diseases and Sciences*, 54(12), 2671-2679. <https://doi.org/10.1007/s10620-008-0658-3>
- [15] Parra, R. S., Chebli, J. M., Amarante, H. M., Flores, C., Parente, J. M., Ramos, O., Fernandes, M., Rocha, J. J., Feitosa, M. R., Feres, O., Scotton, A. S., Nones, R. B., Lima, M. M., Zaltman, C., Goncalves, C. D., Guimaraes, I. M., Santana, G. O., Sasaki, L. Y., Hossne, R. S., ... Ferrari, M. L. (2019). Quality of life, work productivity impairment and healthcare resources in inflammatory bowel diseases in Brazil. *World Journal of Gastroenterology*, 25(38), 5862-5882. <https://doi.org/10.3748/wjg.v25.i38.5862>

- [16] Devlen, J., Beusterien, K., Yen, L., Ahmed, A., Cheifetz, A. S., & Moss, A. C. (2014). The Burden of Inflammatory Bowel Disease : A Patient-reported Qualitative Analysis and Development of a Conceptual Model. *Inflammatory Bowel Diseases*, 20(3), 545-552. <https://doi.org/10.1097/01.MIB.0000440983.86659.81>
- [17] Purc-Stephenson, R., Bowlby, D., & Qaish, S. T. (2015). “A gift wrapped in barbed wire” Positive and negative life changes after being diagnosed with inflammatory bowel disease. *Quality of Life Research*, 24(5), 1197-1205. <https://doi.org/10.1007/s11136-014-0843-0>
- [18] Williams-Hall, R., Trennery, C., Sully, K., Wratten, S., Francis, A., Chandler, D., Flynn, J., Turner, M., Marks, D. J. B., Sackeyfio, A., Bracher, M., Walker, A., Walker-Nthenda, L., Arbuckle, R., & Keeley, T. (2022). A qualitative study to explore the symptoms and impacts of Crohn’s disease and to develop the Crohn’s Disease Diary. *Quality of Life Research*. <https://doi.org/10.1007/s11136-022-03233-9>
- [19] Matini, L., & Ogden, J. (2016). A qualitative study of patients’ experience of living with inflammatory bowel disease : A preliminary focus on the notion of adaptation. *Journal of Health Psychology*, 21(11), 2493-2502. <https://doi.org/10.1177/1359105315580463>
- [20] Mikocka-Walus, A., Hanlon, I., Dober, M., Emerson, C., Beswick, L., Selinger, C., Taylor, J., Olive, L., Evans, S., & Hewitt, C. (2021). Lived experience in people with inflammatory bowel disease and comorbid anxiety and depression in the United Kingdom and Australia. *Journal of Health Psychology*, 26(12), 2290-2303. <https://doi.org/10.1177/1359105320911427>
- [21] Robertson, N., Gunn, S., & Piper, R. (2022). The Experience of Self-conscious Emotions in Inflammatory Bowel Disease : A Thematic Analysis. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 29(2), 344-356. <https://doi.org/10.1007/s10880-021-09778-0>
- [22] Wolfe, B. J., & Sirois, F. M. (2008). Beyond standard quality of life measures : The subjective experiences of living with inflammatory bowel disease. *Quality of Life Research*, 17(6), 877-886. <https://doi.org/10.1007/s11136-008-9362-1>
- [23] Arnett, J.J. (2000). Emerging adulthood : A theory of development from the late teens through the twenties. *American Psychologist*, 55(5), 469-480. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.55.5.469>
- [24] Arnett J.J. (2014). *Emerging adulthood: the winding road from the late teens through the twenties* (2nd ed). New York, Oxford University Press.
- [25] Kunnen, S-E., & Bosma, H-A. (2006). Le développement de l’identité: un processus relationnel et dynamique. *L’orientation scolaire et professionnelle*, 35(2). Doi : 10.4000/osp.1061 <http://osp.revues.org/1061>
- [26] Acciari, A. S., Leal, R. F., Coy, C. S. R., Dias, C. C., & Ayrizono, M. D. L. S. (2019). Relationship among psychological well-being, resilience and coping with social and clinical features in Crohn’s disease patients. *Arquivos de Gastroenterologia*, 56(2), 131-140. <https://doi.org/10.1590/s0004-2803.201900000-27>
- [27] Freitas, T. H., Hyphantis, T. N., Andreoulakis, E., Quevedo, J., Miranda, H. L., Alves, G. S., Souza, M. H., Braga, L. L., Pargament, K. I., Soczynska, J. K., McIntyre, R. S., & Carvalho, A. F. (2015). Religious coping and its influence on psychological distress, medication adherence, and quality of life in inflammatory bowel disease. *Brazilian Journal of Psychiatry*, 37(3), 219-227. <https://doi.org/10.1590/1516-4446-2014-1507>
- [28] Sarid, O., Slonim-Nevo, V., Pereg, A., Friger, M., Sergienko, R., Schwartz, D., Greenberg, D., Shahar, I., Chernin, E., Vardi, H., Eidelman, L., Segal, A., Ben-Yakov, G., Gaspar, N., Munteanu, D., Rozental, A., Mushkalo, A., Dizengof, V., Abu-Freha, N., ... on behalf of the Israeli IBD Research Nucleus (IIRN). (2017). Coping strategies, satisfaction with life, and quality of life in Crohn’s disease : A gender perspective using structural equation modeling analysis. *PLOS ONE*, 12(2), e0172779. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0172779>
- [29] Muse K, Johnson E, David AL (2021) A feeling of otherness: A qualitative research synthesis exploring the lived experiences of stigma in individuals with inflammatory bowel disease. *International Journal of Environmental Research and Public Health* 18(15): 8038.
- [30] Wu, Q., Zhu, P., Liu, X., Ji, Q., & Qian, M. (2022). Nirvana: A Qualitative Study of Posttraumatic Growth in Adolescents and Young Adults with Inflammatory Bowel Disease. *Children (Basel, Switzerland)*, 9(6), 879. <https://doi.org/10.3390/children9060879>

- [31] Paillé, P., Mucchielli, A. (2021). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Armand Colin.
- [32] Braun V., Clarke V. (2021). *Thematic analysis: A practical guide* [eBook version]. SAGE
- [33] Tong A, Sainsbury P, Craig J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6), 349 – 357.
- [34] Leventhal, H., Diefenbach, M., & Leventhal, E.A. (1992). Illness cognition : using common sense to understand treatment adherence and affect cognition interactions. *Cognitive Therapy and Research*, 16 (2), 143-163.
- [35] Fischer, G., Tarquinio, C. & Dodeler, V. (2020). Chapitre 4. Adaptation et coping. Dans : , G. Fischer, C. Tarquinio & V. Dodeler (Dir), *Les bases de la psychologie de la santé: Concepts, applications et perspectives* (pp. 103-141). Paris: Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.fisch.2020.02.0103>
- [36] Lechner, S., Stoelb, B. et Antonin, M. (2008). Group based therapies for benefit finding in cancer. In S. Joseph & A. Linley (eds.), *Trauma, recovery, and growth: Positive psychological perspectives on post-traumatic stress*.
- [37] Bungener, C. (2005). Les troubles psychopathologiques et les mécanismes adaptatifs dans la sclérose latérale amyotrophique. *Pratiques Psychologiques*, 11, 319-328.
- [38] Untas, A. (2012). II. L'ajustement à la maladie. Dans : Serge Sultan éd., *Psychologie de la santé* (pp. 41-66). Paris, Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.sulta.2012.01.0041>
- [39] Oris, L., Rassart, J., Prikken, S., Verschuere, M., Goubert, L., Moons, P., Berg, C. A., Weets, I., & Luyckx, K. (2016). Illness Identity in Adolescents and Emerging Adults With Type 1 Diabetes: Introducing the Illness Identity Questionnaire. *Diabetes care*, 39(5), 757–763. <https://doi.org/10.2337/dc15-2559>
- [40] Oris, L., Luyckx, K., Rassart, J., Goubert, L., Goossens, E., Apers, S., Arat, S., Vandenberghe, J., Westhovens, R., & Moons, P. (2018). Illness Identity in Adults with a Chronic Illness. *Journal of clinical psychology in medical settings*, 25(4), 429–440. <https://doi.org/10.1007/s10880-018-9552-0>
- [41] Kamp, K. J., West, P., Holmstrom, A., Luo, Z., Wyatt, G., & Given, B. (2019). Systematic Review of Social Support on Psychological Symptoms and Self-Management Behaviors Among Adults With Inflammatory Bowel Disease. *Journal of Nursing Scholarship*, 51(4), 380-389. <https://doi.org/10.1111/jnu.12487>
- [42] Lainé, A. (2017). *Vécu subjectif de la maladie de Crohn et facteurs psychosociaux prédictifs de la rechute : Vers une approche intégrative* [Doctorat de psychologie]. Université Bourgogne Franche-Comté.
- [43] McCombie, A. M., Mulder, R. T., & Geary, R. B. (2013). How IBD patients cope with IBD : A systematic review. *Journal of Crohn's and Colitis*, 7(2), 89-106. <https://doi.org/10.1016/j.crohns.2012.05.021>
- [44] Polak, E.-J., O'Callaghan, F., & Oaten, M. (2020). Perceptions of IBD within patient and community samples : A systematic review. *Psychology & Health*, 35(4), 425-448. <https://doi.org/10.1080/08870446.2019.1662014>
- [45] Ewais, T., Begun, J., Kenny, M., Rickett, K., Hay, K., Ajilchi, B., & Kisely, S. (2019). A systematic review and meta-analysis of mindfulness based interventions and yoga in inflammatory bowel disease. *Journal of Psychosomatic Research*, 116, 44-53. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2018.11.010>
- [46] Lavelle, J., Storan, D., Eswara Murthy, V., De Dominicis, N., Mulcahy, H. E., & McHugh, L. (2022). Brief and Telehealth Acceptance and Commitment Therapy (ACT) Interventions for Stress in Inflammatory Bowel Disease (IBD): A Series of Single Case Experimental Design (SCED) Studies. *Journal of clinical medicine*, 11(10), 2757. <https://doi.org/10.3390/jcm11102757>

# Annexe 16 : Communication affichée

présentée au 37ème congrès du European Health Psychology Society



## Illness perceptions and adjustment to Crohn's disease in young adults

Nathalie Touma<sup>a</sup> & Carolina Baeza-Velasco<sup>ab</sup>

<sup>a</sup> Université Paris Cité, Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (LPPS), 71 Av Edouard Vaillant, F-92100 Boulogne-Billancourt, France

<sup>b</sup> Centre Hospitalier Universitaire de Montpellier, Département d'Urgence et Post-urgence Psychiatrique, 371 Av du Doyen Gaston Giraud, 34090 Montpellier, France

### BACKGROUND

Crohn's disease is often declared in early adulthood, a period marked by significant psychosocial and cognitive changes. Yet little is known about the experience of diagnosis during this sensitive developmental stage. How do young adults perceive their disease and what are the factors associated with the construction of more positive or negative perceptions ?

### OBJECTIVES

- 1 Identify the representations of Crohn's disease in young adults
- 2 Assess whether illness perceptions differ depending on time since diagnosis
- 3 Identify clinical and psychosocial factors associated with illness perceptions

### METHODS

**Design:** cross-sectional study ; quantitative methods

**Inclusion criteria:** young adults (18-35 years) with Crohn's disease

**Exclusion criteria:** no signed consent; incomplete survey

**Online questionnaire**

DISEASE ACTIVITY	ILLNESS PERCEPTIONS	SELF PERCEPTION	COPING STRATEGIES	SOCIAL SUPPORT
<b>P- Harvey Bradshaw Index</b> • 11 items • 4 degrees of severity : inactive, active mild, moderate, severe	<b>Illness Perception Questionnaire</b> • 8 dimensions, 8 items • Consequence, Timeline, Control, Identity, Concern, Emotional response, Understanding	<b>Self Perception Profile</b> • 13 dimensions, 54 items • Self-esteem, Appearance, Relationships, Competence, Abilities....	<b>Coping Strategies Questionnaire</b> • 5 dimensions, 21 items • Distraction, Ignorance, Catastrophizing, Reinterpretation, Prayer	<b>Social Provisions Scale</b> • 5 dimensions, 10 items • Emotional support; Esteem-building; Social integration; Instrumental or Informational support

### RESULTS

**Participants characteristics**

- 52 participants
- 25,3 mean age
- 96% female
- 40% diagnostic < 24 months
- 56% moderate to severe CD

**Illness representations**

Emotional representations of Crohn's disease are prominent in young adults, the highest scores of the scale being for the dimensions of concern and emotional response.

**Reported causes of illness**

- 92% Mental health
- 75% Lifestyle-Diet
- 35% Impactful events
- 31% Genetics
- 31% Medical causes

**Differences depending on time since diagnosis**

Newly diagnosed young adults identify more frequent and severe symptoms and perceive their illness as having a greater impact on their emotional state. However, no significant differences for the other sub-dimensions.

**Factors associated to illness representations**

Those relying on pain catastrophizing report a great emotional response to symptoms ( $\beta=0.51, p<.001$ ) and a poor belief in treatments' effectiveness ( $\beta=0.26, p=.05$ ). Those reporting severe abdominal pain and an altered appearance perception ( $\beta=0.31, p=.012$ ) feel concerned about their illness ( $\beta=0.49, p<.001$ ).

### DISCUSSION

The diagnosis of Crohn's disease at a young age has an emotional impact on illness representations, particularly the first two years following diagnosis. Therapies focused on illness representations and pain management could allow a better adjustment

### REFERENCES

Domian et al. (2009). Adjustment to Inflammatory Bowel Disease: the relative influence of Illness Perceptions and Coping. *Inflammatory Bowel Disease*, 15(1), 47-55. DOI: 10.1002/ibd.20583

Hayes et al. (2013). Application of the common sense model in inflammatory bowel disease: a systematic review. *Journal of Psychosomatic Research*, 139. <https://doi.org/10.1016/j.psychores.2020.110283>

Polak et al. (2020). Perceptions of IBD within patients and community samples: a systematic review. *Psychology & Health*, 35(4), 425-448. DOI: 10.1080/08870446.2019.1662014

**Annexe 17** : Communication affichée  
présentée au 14<sup>ème</sup> congrès International de Psychologie Clinique

**Determinants of quality of life and psychosocial adjustment to pediatric Crohn's disease : A systematic review**



Touma N<sup>a</sup>, Baeza-Velasco C<sup>ab</sup>, Varay C<sup>a</sup>.

<sup>a</sup>University of Paris, Laboratory of Psychopathology and Health Process (LPPS), 71 Av Edouard Vaillant, F-92100 Boulogne-Billancourt, France

<sup>b</sup>Department of Psychiatric Emergency and Post-Emergency, Montpellier University Hospital Center, 371 Av du Doyen Gaston Giraud, 34090 Montpellier, France

**INTRODUCTION**



**Crohn's disease** is diagnosed in **20% of cases during childhood** or adolescence. Being confronted with **invalidating symptoms** at such sensitive developmental stages can lead to significant **psychosocial difficulties**. While the determinants of distress have been identified in previous reviews, those for psychosocial functioning and quality of life have not.

**OBJECTIVES**



This **systematic review** explored the determinants of quality of life and psychosocial adjustment to pediatric Crohn's disease.

**METHOD**



**SOURCES OF INFORMATION**

Keywords were entered in **four international databases** : PsychInfo, PubMed, PubPsych and Cochrane Library.



**INCLUSION/EXCLUSION CRITERIA**

Studies were included if they :

- (a) comprised a sample of children and/or adolescents (**8-20 years old**) with Crohn or Inflammatory Bowel Disease;
- (b) investigated **psychosocial adjustment** with a quantitative measure in one of the following domains: quality of life, psychosocial functioning, anxiety, stress, depression or self- esteem;
- (c) statistically **explored predictors and/or correlates** of psychosocial adjustment.



**PROCEDURE**

This review followed the Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta Analysis - **PRISMA**. The titles and abstracts of all identified studies were screened. Those that mentioned pediatric CD or IBD and at least one psychosocial adjustment measure were pre-selected and read entirely. Articles were included if they met all inclusion criteria.

**RESULTS**



**Twenty-nine articles** met the inclusion criteria. **Parental stress and disease activity** were strong determinants of quality of life, consistently with the literature on psychological distress. New evidence showed that **internalizing symptoms, illness perceptions and abdominal pain** were also common determinants of these outcomes. Results relative to psychosocial variables such as school adjustment and social functioning were not yet conclusive.



**DISCUSSION/CONCLUSIONS**

This review identified that some determinants of distress, quality of life and psychosocial functioning are similar. Thus, some patients may be at increased risk of presenting difficulties adjusting to the disease. Future studies focused on domains that are particularly sensitive during childhood and adolescence, such as social and school adjustment, could also help identify patients at risk and propose appropriate interventions.



**REFERENCES**

Chouliaras, G., Margoni, D., Dimakou, K., Fessatou, S., Panayiotou, I., Roma- Giannikou, E. (2017). Disease impact on the quality of life of children with inflammatory bowel disease. *World journal of gastroenterology*, 23(6), 1067-1075.

Claar, R. L., van Tilburg, M. A., Abdullah, B., Langer, S., Sherif, D., Whitehead, W. E., . . . Levy, R. L. (2017). Psychological Distress and Quality of Life in Pediatric Crohn Disease: Impact of Pain and Disease State. *Journal of gastroenterology and nutrition*, 65(4), 420-424.

Reed-Knight, B., Lee, J-L., Greenley, R-N., Lewis, J-D., Blount, R-L. (2016). Disease Activity Does Not Explain It All: How Internalizing Symptoms and Caregiver Depressive Symptoms Relate to Health-related Quality of Life Among Youth with Inflammatory Bowel Disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, 22(4), 963-967



**Annexe 18** : Résumé de la communication orale  
présentée au 12<sup>ème</sup> congrès de l'AFPSA



**12<sup>ème</sup> Congrès de l'Association Francophone de Psychologie  
de la Santé**

**Résumé pour les présentations de recherches  
(communication orale et affichée)**

**Perception de soi et ajustement à la maladie de Crohn chez les jeunes adultes**

**Auteurs** : Nathalie Touma,<sup>a</sup> Carolina Baeza-Velasco<sup>ab</sup>

**Affiliations** : <sup>a</sup> Université Paris Cité, Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (UR 4057), 71 Av Edouard Vaillant, 92100 Boulogne-Billancourt, France

<sup>b</sup> Centre Hospitalier Universitaire de Montpellier, Département d'Urgence et Post-urgence Psychiatrique, 371 Av du Doyen Gaston Giraud, 34090 Montpellier, France

**Résumé** :

*Contexte* : La maladie de Crohn se déclare entre 18 et 30 ans, une période marquée par d'importantes transitions psychosociales. Pourtant, l'impact du diagnostic durant cette période sensible reste peu exploré. L'objectif était d'évaluer si l'ajustement à la maladie et la perception de soi diffèrent en fonction de la durée depuis le diagnostic, puis d'identifier les facteurs cliniques et psychosociaux associés aux dimensions de la perception de soi.

*Méthode* : Dans cette étude transversale, cinquante-deux participants ont répondu à un questionnaire en ligne évaluant les symptômes de la maladie et ses représentations, les stratégies adaptatives, le soutien social et la perception de soi. Des comparaisons intergroupes et des régressions multiples ont permis de répondre aux objectifs.

*Résultats* : Les jeunes plus récemment diagnostiqués (<24mois) perçoivent leurs symptômes comme plus fréquents, avec un impact émotionnel plus important, et ont davantage recours à la dramatisation et la distraction face aux douleurs. Les jeunes rapportant une réponse émotionnelle plus élevée aux symptômes et percevant moins de soutien de leur entourage, présentent une estime de soi plus faible. Aussi, les jeunes rapportant des douleurs articulaires sévères, un recours plus important à la dramatisation face aux douleurs et une faible identification à la maladie, présentent une perception altérée de leur apparence physique.

*Discussion* : La maladie de Crohn pourrait avoir un impact sur la construction de soi au début de l'âge adulte, particulièrement les deux premières années après le diagnostic. Des thérapies centrées sur la personne, et sur les représentations de la maladie, pourraient permettre un meilleur ajustement.

**Mots-clés** : Perception de soi ; Estime de soi ; Impact psychosocial ; Ajustement à la maladie ; Jeunes adultes ; Maladie de Crohn.

**Références** :

Harter, S., & Bukowski, W. M. (2015). The construction of the self : Developmental and sociocultural foundations (Second edition, paperback edition). Guilford Press.

Opheim, R., Moum, B., Grimstad, B. T., Jahnsen, J., Prytz Berset, I., Hovde, Ø., Huppertz-Hauss, G., Bernklev, T., & Jelsness-Jørgensen, L.-P. (2020). Self-esteem in patients with inflammatory bowel disease. *Quality of Life Research*, 29(7), 1839-1846. <https://doi.org/10.1007/s11136-020-02467-9>

Purc-Stephenson, R., Bowlby, D., & Qaqish, S. T. (2015). "A gift wrapped in barbed wire" Positive and negative life changes after being diagnosed with inflammatory bowel disease. *Quality of Life Research*, 24(5), 1197-1205. <https://doi.org/10.1007/s11136-014-0843-0>

Robertson, N., Gunn, S., & Piper, R. (2022). The Experience of Self-conscious Emotions in Inflammatory Bowel Disease : A Thematic Analysis. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 29(2), 344-356. <https://doi.org/10.1007/s10880-021-09778-0>

# Portfolio du doctorant

En accord avec l'Article 15 de l'arrêté du 25 mai 2016 fixant le cadre national de la formation et les modalités conduisant à la délivrance du diplôme national de doctorat (JORF 0122 du 27 mai 2016, texte 10), cette partie de la thèse est une « liste individualisée de toutes les activités du doctorant durant sa formation, incluant enseignement, diffusion de la culture scientifique ou transfert de technologie, et valorisant les compétences qu'il a développées pendant la préparation du doctorat ».

## Fiche de renseignement

### 1. Doctorante

---

**Prénom et Nom :** Nathalie TOUMA

**Courriel :** touma.nataly@gmail.com

**Ecole doctorale:** ED261 « Cognitions, comportements, conduites humaines »

**Unité de recherche :** Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (UR 4057)

**Université de rattachement :** Université Paris Cité

**Derniers diplômes obtenus :**

- Master en Psychologie Clinique et Psychopathologie Intégrative, mention Bien, Université Paris Descartes
- Licence en Psychologie Clinique et Pathologique, mention Excellent, Université Saint Joseph de Beyrouth
- Diplôme Universitaire en psychologie et psychopathologie de la parentalité, Université Paris Cité

### 2. Directrice de thèse

---

**Prénom et Nom :** Carolina BAEZA-VELASCO

**Courriel :** carolina.baeza-velasco@u-paris.fr

**Unités de recherche :** Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (UR 4057), Université Paris Cité

Institut de Génomique Fonctionnelle, Université de Montpellier, CNRS, INSERM

### 3. Thèse

---

**Titre de la thèse :** *Vécu de la maladie de Crohn chez le jeune adulte : Perception de soi, de la maladie et ajustement psychosocial*

**Année de la 1<sup>ère</sup> inscription :** 09/2019

**Date de soutenance :** 06/12/2023

**Financement :** personnel

## Activité scientifique et de recherche

### 1. Activités liées à la thèse

---

#### Conception, développement et gestion du projet de recherche

##### *Démarches administratives*

- **Comité d'éthique** : obtention de l'avis favorable du comité d'éthique en mars 2020, lors de la soumission du protocole (N° IRB : 00012020-09), puis en décembre 2020 après la soumission d'un amendement pour un protocole adapté à une étude en ligne (N° IRB : 00012020-1050) et en décembre 2022 après la soumission d'un avenant pour l'ajout de partenaires de recrutement pour la partie qualitative de l'étude.
- **Protection des données** : déclaration du protocole de recherche auprès de la Déléguée à la Protection des Données) de l'Université Paris Cité et obtention de l'avis de conformité à la MR-004.

##### *Recherche de financement*

- **Réponse à un appel à projet** : constitution d'un dossier présentant le protocole de recherche pour répondre à l'appel à projet 2021 de l'Association François Aupetit
- **Réponse à une subvention d'aide à la publication** : constitution d'un dossier présentant un projet d'article dans le cadre d'une aide à la publication proposée par la faculté Sciences et Humanités de l'Université Paris Cité. Obtention d'une subvention de 2000 euros en juin 2023.

##### *Recherche de partenaire de recrutement*

- **Partenaires cliniques** : sollicitation (par courriel, téléphone et en présentiel) de plusieurs services de gastroentérologie en France. Contact établi avec des médecins de l'Hôpital Bichat, l'Hôpital Cochin, l'Hôpital George Pompidou, l'Hôpital Robert Debré, le CHU de Toulouse, le CHU de Montpellier et le CHU de Rouen.
- **Partenaires associatifs** : sollicitations de plusieurs associations francophones et contact établi avec l'association belge Crohn RCUH et la communauté de patients pour la recherche ComPaRe.

#### Diffusion scientifique nationale et internationale

##### *Articles publiés dans des revues à comité de lecture*

- **Touma, N., Varay, C., & Baeza-Velasco, C. (2021).** Determinants of quality of life and psychosocial adjustment to pediatric inflammatory bowel disease: A systematic review focused on Crohn's disease. *Journal of Psychosomatic Research*, 142, 110354.
- **Touma, N., Zanni, L., Blanc, P., Savoye, G., & Baeza-Velasco, C. (2023).** «Digesting Crohn's Disease»: The Journey of Young Adults since Diagnosis. *Journal of Clinical Medicine*, 12(22), 7128. <https://doi.org/10.3390/jcm12227128>

##### *Articles soumis dans des revues à comité de lecture*

- **Touma, N., & Baeza-Velasco, C. (en relecture).** Self-perception and adjustment to Crohn's disease in young adults: the clinical and psychosocial associated factors. *Pratiques Psychologiques*.

### *Articles en cours de préparation*

- **Touma, N.**, Zanni, L., Blanc, P., Savoye, G., & Baeza-Velasco, C. (en cours). The Others: a considerable support in adjusting to Crohn's disease in young adults.
- **Touma, N.**, & Baeza-Velasco, C. (en cours). Illness perceptions and adjustment to Crohn's disease in young adults.
- Trosdorf, M., **Touma, N.**, Phan, J., de Saint Blanquat, L., Dubois, C., & Flahaut, C. (en cours). Etude IMPACTE : Expérience des acteurs de soins en réanimations pédiatrique pendant la pandémie de SARS-Cov2.
- Phan, J., **Touma, N.**, de Saint Blanquat, L., Dubois, C., & Flahaut, C. (en cours). Etude longitudinale de l'influence de la pandémie SARS-Cov2 sur les Mécanismes Psychologiques des Acteurs de soins Travaillant en secteur de réanimation pour Enfants (IMPACTE Longitudinal)

### *Communication orales et affichées dans des congrès internationaux*

- **Touma, N.**, & Baeza-Velasco, C. (2023, 4-8 september). Illness perceptions and adjustment to Crohn's disease in young adults [poster]. 37<sup>th</sup> Annual conference of the European Health Psychology Society.
- **Touma, N.**, & Baeza-Velasco, C (2023, 5-7 juillet). Perception de soi et ajustement à la maladie de Crohn chez les jeunes adultes [communication orale]. 12<sup>ème</sup> congrès de l'Association Francophone de Psychologie de la Santé.
- **Touma, N.**, Trosdorf, M., Phan, J., de Saint Blanquat, L., Dubois, C., & Flahaut, C. (2023, 14-16 juin). Etude IMPACTE : Expérience des acteurs de soins en réanimations pédiatrique pendant la pandémie de SARS-Cov2 [communication orale]. Congrès Réanimation 2023.
- **Touma, N.**, & Baeza-Velasco, C (2022, 30 juin – 1 juillet). Les déterminants de la perception de soi des jeunes adultes atteints de la maladie de Crohn [communication orale]. 10<sup>ème</sup> journées doctorales de l'Association Francophone de Psychologie de la santé.
- **Touma, N.**, Varay, C., & Baeza-Velasco, C. (2021, 10-13 November). Determinants of quality of life and psychosocial adjustment to pediatric Crohn's disease : a systematic review [poster]. 14<sup>th</sup> International Congress of Clinical Psychology.
- **Touma, N.**, & Baeza-Velasco, C. (2021, 7-9 juillet). Douleurs, infertilité, procréation médicalement assistée et qualité de vie dans l'endométriose [communication orale]. 11<sup>ème</sup> Congrès de l'Association Francophone de Psychologie de la Santé.

## **2. Autres activités de recherche**

---

### **Service de réanimation pédiatrique, Hôpital Necker Enfants Malades - APHP**

#### *Chargée de mission de recherche (contrat de travail)*

Etude IMPACTE « *Influence de la pandémie SRAS-Cov2 sur les mécanismes psychologiques des acteurs de soins travaillant en secteur de réanimation pour enfants* »

- Revue de la littérature sur le stress au travail en réanimation pédiatrique.
- Retranscription de 27 entretiens.
- Participation à la rédaction d'un article scientifique
- Préparation et présentation d'une communication orale des résultats

## Laboratoire Clinique Psychanalyse Développement (CLYPSID – UR 4430), Université Paris Nanterre

### *Chargée de mission de recherche (bénévole)*

Etude sur la comparaison des réponses au TAT entre une population française et libanaise, en appliquant une nouvelle approche intégrative de cotation du TAT avec l'équipe de Cyrille Bouvet.

- Participation aux réunions de travail
- Cotation de protocoles de TAT
- Double codage avec plusieurs chercheurs impliqués dans la recherche
- Préparation des bases de données pour les analyses

## Département de psychologie de l'Université Saint Joseph de Beyrouth

### *Chargée de mission de recherche (bénévole)*

Etude sur l'expression de la dépression et de la violence au TAT, dans une population de jeune adultes porteurs de troubles limites de la personnalité : Etude transculturelle Liban/France.

En collaboration avec Dana Castro (psychologue clinicienne affiliée au laboratoire CLYPSID de Nanterre) et Vivianne Matar-Touma (Professeure associée à l'Université Saint Joseph).

- Analyses statistiques
- Participation à la préparation d'une communication affichée
- Participation à l'élaboration d'un article scientifique

## Activité d'enseignement

### Septembre 2023 --

*Attachée Temporaire d'Enseignement et de Recherche, Université Paris Cité -- 195h de TD*

L1 Psychologie - Psychopathologie de l'enfant (un groupe) : **21h TD**

L2 Psychologie - Psychopathologie de l'adulte (deux groupes) : **36h TD**

L3 Psychologie - Méthodes et Pratiques Professionnelles des Psychologues (trois groupes) : **60h TD**

L3 Psychologie - Renforcement Psychopathologie (un groupe) : **24h TD**

LPRO Autisme - Projets tuteurés (un groupe) : **48h TD**

M1 Psychologie clinique de la santé - Etude de cas intégré en santé : **4h CM**

### Janvier 2020 – Juillet 2023

*Enseignante vacataire, Université Paris Cité -- 331h de TD*

L1 Psychologie - Psychopathologie de l'enfant : **21h TD**

L2 Psychologie - Psychopathologie de l'adulte : **90h TD**

L3 Psychologie - Méthodes et Pratiques Professionnelles des Psychologues : **100h TD**

L2 Psychologie - Apprentissage par la recherche : **120h TD**

### Janvier 2022 – Juillet 2023

*Enseignante vacataire, Université Paris Nanterre -- 96h de TD*

Supervision de stage, Psychopathologie Clinique Empirique et TCC - Licence 3 (72 heures)

Travaux Encadrés de Recherche, Psychopathologie Clinique Empirique et TCC - Licence 3 (24 heures)

## Autres activités

- Participation aux Comités de Suivi Individuel de 3 doctorants de l'école doctorale ED261.
- Participation aux jurys de délibération de fin de semestre de la LPRO Autisme.
- Participation aux sélections du master de Psychologie Clinique et Psychopathologie Intégrative de l'Université Paris Cité pour l'année 2024/2025.
- Révision d'un article en tant que relectrice pour la revue Psychologie française.

## Formation

### Formations dispensées par l'Ecole Doctorale

Ethique et recherche (1 journée)

Introduction à l'écriture scientifique (3 jours)

Vers le métier d'enseignant-chercheur (1,5 jours)

### Formations dispensées par l'Institut de Formation Doctorale

Scientific research ethics (1 journée)

Se positionner comme jeune chercheur (3 jours)

MOOC : doctorat et poursuite de carrière (2 jours)

Développer son assertivité et sa communication orale (2 jours)

Les différents types de titres de séjours (0,5 jours)

### Formations personnelles

Diplôme Universitaire : Psychologie et psychopathologie de la parentalité, Université Paris Cité

Formation en ligne : Diagnostiquer, comprendre et traiter le burnout parental », Training Institute for Parental Burnout (40 heures)