

**MINISTÈRE DE LA SANTÉ
RÉGION LORRAINE
INSTITUT LORRAIN DE FORMATION DE
MASSO-KINÉSITHÉRAPIE DE NANCY**

Paralysie cérébrale et kinésithérapie : enquête sur l'évaluation de la qualité de vie en pédiatrie

Mémoire présenté par Diane BRAGARD

Etudiante en 3ème année de masso-kinésithérapie,
en vue de l'obtention du Diplôme d'Etat de
Masseur-Kinésithérapeute

2015-2016

SOMMAIRE.

RÉSUMÉ.

1. INTRODUCTION.	1
2. LA PARALYSIE CÉRÉBRALE : PRÉSENTATION.	2
2.1. Définition de la paralysie cérébrale.	2
2.2. Données épidémiologiques.	2
2.3. Etiologies et facteurs de risque.	3
2.4. Classification.	4
2.4.1. Anomalies motrices.	4
2.4.2. Déficiences associées.	4
2.4.3. Données anatomiques et Neuro-imagerie.	5
2.4.4. Origine et notion de temps.	5
3. NOTION DE QUALITÉ DE VIE.	6
3.1. Définition.	6
3.2. Intérêts de son évaluation.	6
3.3. Différents types d'échelles.	7
3.4. 2 types d'évaluation : auto et hétéro-évaluation.	7
3.5. Un enfant peut-il s'autoévaluer ?	8
4. MATÉRIEL ET MÉTHODE.	10
4.1. Stratégie de recherche documentaire.	10
4.2. Les objectifs de l'enquête.	11

4.3. Population de l'enquête.	11
4.3.1. Les Masseurs-Kinésithérapeutes.	11
4.3.2. Les enfants et adolescents.	11
4.4. Matériel.	12
4.4.1. L'outil «DISABKIDS».	12
4.4.2. Questionnaire adressé aux Masseurs-Kinésithérapeutes.	15
4.5. Méthode.	15
4.5.1. Elaboration du questionnaire pour les Kinésithérapeutes.	15
4.5.2. Démarche à suivre par les Masseurs-Kinésithérapeutes.	16
5. RÉSULTATS.	17
6. DISCUSSION.	21
6.1. Les difficultés rencontrées.	21
6.2. Pourquoi le choix s'est-il porté sur l'échelle DISABKIDS ?	21
6.3. La qualité de vie est-elle fonction du niveau d'atteinte motrice ?	22
6.4. Comparaison de la qualité de vie entre enfants paralysés cérébraux et enfants sains.	23
6.5. Raisons de la faible utilisation des échelles de qualité de vie.	24
6.6. Formations des Kinésithérapeutes.	26
6.7. L'échelle DISABKIDS est-elle facilement interprétable ?	27
6.8. L'outil DISABKIDS est-il pertinent pour les enfants interrogés dans notre étude ?	27
6.9. Recommandations.	28
7. CONCLUSION.	30
BIBLIOGRAPHIE.	
ANNEXES.	

RÉSUMÉ.

Introduction : la paralysie cérébrale est une pathologie qui, par sa chronicité, rend l'évaluation de la qualité de vie essentielle. Cette dernière est désormais reconnue comme étant une mesure importante en santé. Pourtant, l'intérêt pour ce type de mesure s'est développé relativement récemment dans le domaine pédiatrique comparativement aux adultes.

Objectif : le principal objectif de notre étude est d'identifier la façon dont l'évaluation de la qualité de vie des enfants paralysés cérébraux est intégrée dans la prise en charge kinésithérapique. Nous pouvons alors nous interroger sur la pertinence d'outils spécifiquement dédiés à cette évaluation comme l'échelle DISABKIDS utilisée dans notre enquête. Nous avons pour cela interrogé 9 Masseurs-Kinésithérapeutes d'un centre spécialisé dans la prise en charge des pathologies pédiatriques.

Résultats : les principaux résultats sont d'une part, l'inutilisation des échelles de qualité de vie dans la pratique courante des thérapeutes interrogés, et d'autre part, un faible taux de formation dans le domaine de la qualité de vie dont les raisons seront évoquées dans la partie discussion. Quant à l'échelle DISABKIDS, un problème de compréhension des questions par l'enfant a été évoqué.

Discussion : les Kinésithérapeutes évoquent comme principale raison de l'inutilisation des échelles, le fait d'inclure l'évaluation de la qualité de vie de façon indirecte dans leur Bilan Diagnostique Kinésithérapique (BDK). Dans ce cas, que peuvent leur apporter dans leur prise en charge des outils spécifiquement dédiés à cette évaluation ? Quelle est la pertinence de l'outil DISABKIDS dans notre étude en particulier ?

Key words : quality of life, pediatrics, cerebral palsy, DISABKIDS, Sparcle

Mots clés : qualité de vie, pédiatrie, paralysie cérébrale, DISABKIDS, Sparcle

1. INTRODUCTION.

La paralysie cérébrale est une pathologie neurologique, chronique, non évolutive, correspondant au handicap moteur de l'enfant le plus répandu [1].

L'attention portée à la qualité de vie est récente dans le domaine de la santé [2, 3], dû en partie au nombre de personnes atteintes d'une pathologie chronique en augmentation [2, 4, 5, 6]. Ainsi, la prise en charge d'un patient n'est plus seulement centrée sur la durée de vie mais aussi sur une vie de qualité [5].

L'intégration de la qualité de vie comme une mesure essentielle pour l'évaluation de la santé est actuellement établie [3, 4, 7]. Elle permet, en complément des données cliniques, d'obtenir une image plus complète de l'état de santé d'un individu [3, 8].

Dans son développement, ce type de mesure s'est intéressé plus tardivement au domaine pédiatrique comparativement à celui des adultes [5, 6, 9, 10]. En effet, il existe des difficultés propres au domaine infantile rendant le développement de tels outils plus complexe. Nous pouvons citer en exemple, le développement cognitif de l'enfant, les problèmes de compréhension liés à l'âge ou encore les changements inhérents au passage de l'enfance à l'adolescence [11].

Le Kinésithérapeute est l'un des soignants qui, par sa place dans la rééducation, passe à long terme le plus de temps avec les enfants ou adolescents paralysés cérébraux pris en charge. Nous pouvons alors nous interroger sur son rôle dans l'évaluation de la qualité de vie [12].

L'objectif de notre étude est d'identifier comment les Masseurs-Kinésithérapeutes intègrent l'évaluation de cette dernière dans leur pratique professionnelle. Nous proposons de répondre à ce sujet au travers d'une enquête.

2. LA PARALYSIE CÉRÉBRALE : PRÉSENTATION.

2.1. Définition de la paralysie cérébrale.

*«La **paralysie cérébrale (PC)** désigne un groupe de troubles permanents du développement du mouvement et de la posture, responsable de limitations d'activités, imputables à des atteintes non progressives survenues sur le cerveau en développement du fœtus ou du nourrisson. Les troubles moteurs de la paralysie cérébrale sont souvent accompagnés de troubles sensoriels, perceptifs, cognitifs, de la communication, du comportement, d'une épilepsie et de problèmes musculo squelettiques secondaires» (Rosenbaum, 2007) [13] (définition traduite).*

La paralysie cérébrale (PC) ou «cerebral palsy» (CP), inclut les groupes **IMC** et **IMOC** définis ci-dessous [14, 15].

D'après Tardieu, *«l'**IMC (Infirmité Motrice Cérébrale)** regroupe des troubles moteurs prédominants et non évolutifs dus à une lésion cérébrale, conséquence d'une lésion pré, péri ou postnatale précoce, pouvant s'accompagner d'atteintes sensorielles et d'atteintes partielles des fonctions supérieures à l'exception d'une déficience intellectuelle» [14].*

L'**IMOC (Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale)** correspond à la définition d'IMC donnée par Tardieu à laquelle s'associent des déficiences intellectuelles [14].

2.2. Données épidémiologiques.

La prévalence de la paralysie cérébrale est d'environ **2 pour 1000** naissances [16]. Ces chiffres sont en corrélation avec les données de l'INSERM (Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale) [17] et du réseau SCPE (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe) [10]. Nous pouvons tout de même préciser qu'elle tend à diminuer de **1%** par an d'après les données des Journées de la Fondation Motrice du 13 et 14 mars 2015 [18].

2.3. Etiologies et facteurs de risque.

Les causes les plus fréquentes de la paralysie cérébrale peuvent se diviser en trois groupes correspondant à trois périodes :

- **Prénatales :**
 - «Malformations cérébrales» [15].
 - «Accidents vasculaires cérébraux» [15].
 - «Séquelles graves d'infections foëto-maternelles (cytomégalo­virus (CMV), rubéole, toxoplasmose)» [15].
- **Périnatales :**
 - «Asphyxie aigüe intra partum» [15] (traumatisme obstétrical) pouvant causer une «encéphalopathie ischémique anoxique» [15]. Cependant, cette dernière n'est pas toujours la conséquence d'une ischémie liée à l'accouchement ; dans ce cas, nous parlons alors d'encéphalopathie néo-natale [16].
 - «Séquelles d'ictère nucléaire» [15].
 - «Séquelles d'hémorragie intra ventriculaire» [15].
- **Post néo-natales :**
 - «Séquelles d'infection» [14, 15].
 - «Traumatisme crânien» [15].
 - «Traitement d'une tumeur cérébrale» [15].

Récemment, il a été montré que la paralysie cérébrale pouvait aussi être associée à des mutations génétiques [16].

Les facteurs de risque les plus fréquents sont [14, 16] :

- La **prématurité** du fait de la plus grande fragilité du système hémodynamique et pulmonaire, surtout chez les enfants nés avant 32 semaines d'aménorrhée.
- Le **faible poids de naissance** chez les nourrissons de moins de 1,5 kg.
- Le **retard de croissance intra-utérin**.
- Nous pouvons aussi rajouter les **grossesses multiples**, les facteurs de prématurité et de faible poids de naissance sont alors plus fréquents.

2.4. Classification. [19]

2.4.1. Anomalies motrices.

- Nature et type de désordre moteur :

Les désordres moteurs peuvent être classés suivant trois formes :

- Forme **spastique** (85% des PC) : augmentation du tonus musculaire de façon permanente dans un ou plusieurs membres [14].
- Forme **dyskinétique** (7% des PC) correspondant à des mouvements involontaires. Il en existe deux formes : la forme dystonique (activité motrice diminuée, tonus musculaire augmenté) et la forme choréo-athétosique (activité motrice augmentée, tonus musculaire diminué).
- Forme **ataxique** (5% des PC) : défaut de coordination et de posture caractérisé par une augmentation du polygone de sustentation, une démarche ébrieuse et une «danse des tendons» [15] correspondant à une série de contractions et décontractions des muscles du dos du pied, notamment du tibia antérieur.

Une quatrième forme, la forme **mixte** peut-être rajoutée, lorsqu'aucune de celles vues précédemment ne prédomine [14, 15] (ANNEXE I).

- Capacités motrices fonctionnelles :

Le niveau fonctionnel de l'enfant est évalué avec la classification **GMF-CS** (Gross Motor Function-Classification System) comportant cinq niveaux (ANNEXE II).

2.4.2. Déficiences associées.

La paralysie cérébrale peut être associée à plusieurs déficiences comme des troubles sensoriels (visuels et auditifs), comportementaux, cognitifs, la présence d'une épilepsie ainsi que des troubles musculo-squelettiques secondaires.

2.4.3. Données anatomiques et Neuro-imagerie.

- Localisation anatomique de l'atteinte :

La SCPE recommande de classer la paralysie cérébrale sous forme **unilatérale** ou **bilatérale**. Cependant, il est très fréquent de retrouver les termes diplégie, hémiplégie, quadriplégie, triplégie ou monoplégie afin de décliner les différents types de formes spastiques (**ANNEXE III**). Mais il n'existe pas de consensus sur la définition exacte de ces termes entraînant parfois des confusions.

- Données de la neuro-imagerie :

Elles représentent un complément essentiel aux données cliniques. Ainsi, leurs analyses sont recommandées par l'Académie Américaine de Neurologie.

2.4.4. Origine et notion de temps.

- Rechercher la ou les cause(s) de la paralysie cérébrale.
- La notion de temps est la période durant laquelle la cause est survenue.

3. NOTION DE QUALITÉ DE VIE.

3.1. Définition.

Selon l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé), elle est définie comme *«La perception qu'un individu a de sa place dans l'existence, dans le contexte culturel et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes»* [10]. C'est une mesure essentielle dans le domaine de la santé [10, 20].

Les trois composantes **physiques, mentales et sociales** de la santé (définies par l'OMS) sont interrogées lors de l'évaluation de cette mesure [1].

Notion de **qualité de vie liée à la santé** : *«Dans le champ de la santé, on parle, le plus souvent, de qualité de vie liée à la santé (QVLS), évaluant les répercussions que l'état de santé (ou la maladie) et ses traitements peuvent avoir sur la vie et le bien être du patient»* [1].

Comme il est précisé dans l'étude SPARCLE détaillée ultérieurement, lorsque nous comparons la qualité de vie des enfants paralysés cérébraux à celle d'enfants sains, elle est équivalente. Cependant, quand la notion de qualité de vie liée à la santé est alors prise en compte, cette dernière est plus faible chez les enfants atteints d'une paralysie cérébrale par rapport aux enfants sains [21]. Il faut donc distinguer ces deux notions.

3.2. Intérêts de son évaluation.

- Comparer la qualité de vie des individus entre eux (malades versus sains, ou malades versus malades).
- Evaluer le retentissement des thérapeutiques mises en place.
- Intégrer l'individu (et sa famille) dans sa prise en charge thérapeutique.
- Suivre l'évolution de l'état de santé de l'individu et émettre un pronostic.
- Identifier les besoins de chaque patient [1, 3, 15, 22, 23].

3.3. Différents types d'échelles.

Il en existe deux types : les **génériques** et les **spécifiques**.

Les questionnaires **génériques** sont utilisés afin de comparer la qualité de vie soit entre personnes saines et malades, soit entre personnes malades atteintes de pathologies différentes [5, 9, 22, 24].

Les questionnaires **spécifiques** sont utilisés afin de comparer cette dernière entre plusieurs personnes atteintes d'une même pathologie. Ils sont spécifiques d'une maladie et présentent donc l'avantage d'être plus sensibles aux changements de l'état de santé de l'individu [2, 3, 5, 8, 9, 22, 24].

Certains outils d'évaluation comme l'échelle DISABKIDS combinent ces deux types de questionnaires [5].

3.4. 2 types d'évaluation : auto et hétéro-évaluation.

L'**auto-évaluation** consiste, pour un individu, à répondre lui-même aux différents items lui étant proposés. Alors que les outils administrés sous forme **d'hétéro-évaluation** sont remplis par une tierce personne. Il est possible de combiner ces deux modes d'évaluation. L'échelle DISABKIDS par exemple, peut interroger à la fois les enfants et leurs parents [25]. Le fait de les combiner permet d'obtenir une vision plus globale de la qualité de vie [26, 27], les parents pouvant alors apporter une information complémentaire à celle de leur enfant [20, 26]. Cela peut aussi être utile pour mettre en exergue une divergence d'opinion entre ce dernier et le proche interrogé [28]. En effet, de façon générale, ils sont plus en accord sur les **domaines physiques** (observables, objectifs) que **psychosociaux** (non observables, subjectifs) [5, 8, 20, 26, 27, 28]. De plus, les parents ont tendance à estimer la qualité de vie plus faible que les enfants eux-mêmes [20, 23, 27, 29] et ce, d'autant plus lorsque ces mêmes parents sont soumis à des facteurs négatifs tel que le stress [26].

L'ensemble des études s'accordent à **privilégier l'autoévaluation** dès que possible, du fait du caractère subjectif de la qualité de vie. Mais parfois, des facteurs comme un âge très jeune ou la présence de troubles cognitifs [3, 5, 20, 23, 27] font que l'enfant, peut ne pas être en mesure de s'autoévaluer (manque de fiabilité), d'où le recours à l'hétéro-évaluation [1, 20, 26, 28].

3.5. Un enfant peut-il s'autoévaluer ?

Le niveau de développement cognitif de l'enfant doit être intégré lors de l'élaboration des questionnaires. Ces derniers doivent tenir compte des **capacités cognitives** de l'enfant [11,30] qui lui sont propres comme celle à **se repérer dans le temps**. Celle-ci est acquise aux alentours de 8 ans. Il est alors possible lors de l'évaluation, de demander au sujet de porter son jugement sur les 4 dernières semaines passées [5, 8, 11, 23]. Avant l'âge de 8 ans, il aura tendance à porter son avis sur l'instant présent [5, 11], c'est pourquoi, s'il a subi un événement contrariant dans le passé (pouvant avoir affecté sa qualité de vie), il n'en fera pas forcément référence au moment de l'évaluation [5]. Rappelons que les **capacités de mémorisation** ne sont pas totalement développées chez le jeune enfant [5, 23]. De plus, les questionnaires doivent s'adapter aux **possibilités de concentration** augmentant avec l'âge [5, 11, 22] (chez un sujet sans pathologie cognitive associée). Ainsi, la longueur du questionnaire doit être ajustée afin d'obtenir toute l'attention du patient lors de l'évaluation [22]. Ils doivent aussi tenir compte du **niveau de compréhension** : pour les enfants assez jeunes, il faut privilégier, dans les domaines à évaluer, les **aspects plus concrets** de la qualité de vie [7, 8, 9, 22, 31]. Une autre notion importante lors de l'élaboration des questionnaires est la **compréhension du concept de santé** par la personne interrogée. En effet, un enfant de 5 ans a tendance à juger son état de santé suivant 2 options : malade ou sain, sans alternative possible, c'est à dire certains domaines de la santé atteints et d'autres non [11]. Enfin, il faut s'adapter au **niveau d'acquisition de langage** par le choix des mots utilisés lors de la construction de tels outils [8, 9, 11].

Ainsi, aux alentours de l'âge de 8 ans, l'enfant est capable de s'auto-évaluer [11, 31]. Cela ne signifie pas que les sujets d'âge inférieur n'en ont pas la capacité, mais il faut utiliser des questionnaires adaptés au développement cognitif opérant avec l'âge [22, 32].

Quels sont les facteurs pouvant remettre en cause le recours à une autoévaluation en pédiatrie ?

Ce sont la présence «des **biais** : de **position** (tendance à choisir systématiquement la même modalité de réponse), d'**acquiescement** (tendance à répondre systématiquement par l'affirmative), de **compréhension** (énoncés formulés négativement), de **temporalité** (perception inadaptée de l'intervalle de temps de référence)» [22]. C'est pour cela que les questionnaires sont construits suivant des tranches d'âge spécifique afin d'éviter ces biais [22].

4. MATÉRIEL ET MÉTHODE.

4.1. Stratégie de recherche documentaire.

Pour la recherche documentaire, nous avons consulté les bases de données PUBMED, REEDOC, EM Consulte, KINEDOC, SUDOC, HAS, MYOBASE (base de données des maladies neuromusculaires), les sites www.disabkids.org [33] et www.imc.apf.asso.fr [34], le moteur de recherche Google et un livre [15] dont la référence nous a été communiquée par le centre de rééducation dans lequel l'enquête a été menée. Les références bibliographiques obtenues après consultation de documents de type littérature grise ont aussi été utilisées.

Nous avons combiné dans les bases de données anglo-saxonnes les mots clés «**quality of life**», «**pediatrics**», «**cerebral palsy**» et réalisé des recherches isolées avec les mots clés «**Disabkids**» et «**Sparcle**». Pour les bases de données françaises, nous avons combiné la traduction des trois mots clés cités précédemment «**qualité de vie**», «**pédiatrie**» et «**paralysie cérébrale**».

La principale base de données consultée fut PUBMED. La plupart des articles n'étant pas accessibles, nous nous les sommes procurés sur **Google Scholar**. Il est à préciser que nous en avons acheté certains.

Le premier mode de sélection des articles s'est fait en respectant les **critères d'exclusions** suivants :

- Ceux ne parlant que de la douleur chez l'enfant.
- Ceux concernant la qualité de vie mais non spécifiques à l'enfant.

Ceci nous a permis de faire une première sélection par lecture des titres et résumés des références. Ensuite, chaque article a été lu de façon intégrale et retenu suivant sa pertinence en lien avec notre sujet. Nous n'avons fixé aucune limite concernant les dates de publication : la qualité de vie chez l'enfant étant un domaine plus récent que chez l'adulte, de nombreuses publications sont parues aux alentours des années 2000.

4.2. Les objectifs de l'enquête.

L'enquête réalisée auprès des Masseurs-Kinésithérapeutes répondait à plusieurs objectifs :

- Evaluer leurs connaissances des échelles de qualité de vie.
- Connaître les raisons d'utilisation ou d'inutilisation de celles-ci.
- Connaître leur ressenti quant à l'échelle DISABKIDS en particulier : Avantages/Inconvénients de celle-ci.
- Après l'utilisation de cette échelle, comment envisagent-ils à l'avenir l'intégration de la qualité de vie dans leur prise en charge ? (ANNEXE IV)

4.3. Population de l'enquête.

4.3.1. Les Masseurs-Kinésithérapeutes.

Les Masseurs-Kinésithérapeutes interrogés sont salariés d'un centre de rééducation pédiatrique. Leur inclusion dans l'étude est indépendante de leur niveau d'ancienneté dans la prise en charge pédiatrique.

4.3.2. Les enfants et adolescents.

Les critères d'inclusion étaient :

- Répondre au diagnostic de **paralysie cérébrale**.
- Etre âgé de **4 à 16 ans**, ceci correspondant à la tranche d'âge considérée par l'échelle de qualité de vie DISABKIDS.

Ils ont été inclus indépendamment de leur **type d'atteinte motrice** (hémiplégie, diplégie spastique...) et de leur **niveau d'atteinte motrice** répondant à la classification GMF-CS.

4.4. Matériel.

4.4.1. L'outil «DISABKIDS».

- A qui est destiné cet outil d'évaluation de la qualité de vie ?

L'élaboration du questionnaire DISABKIDS s'est faite au sein du projet européen KIDSCREEN/DISABKIDS. Celui-ci a permis de développer trois modules : générique, chronique-générique et spécifique (fig.1) :

- **Générique** : il s'adresse aussi bien aux enfants sains qu'aux enfants malades et permet ainsi une comparaison de la qualité de vie entre ces deux groupes.
- **Chronique-générique** : il ne s'adresse qu'aux enfants malades, quel que soit leur pathologie et permet alors une comparaison entre enfants malades. Ce module tient compte dans sa construction des spécificités inhérentes à la pathologie chronique.
- **Spécifique** : il ne s'adresse qu'aux enfants malades souffrant de la même pathologie et permet alors une comparaison au sein de ce même groupe.

L'outil DISABKIDS répond à ces deux derniers modules [25, 35].

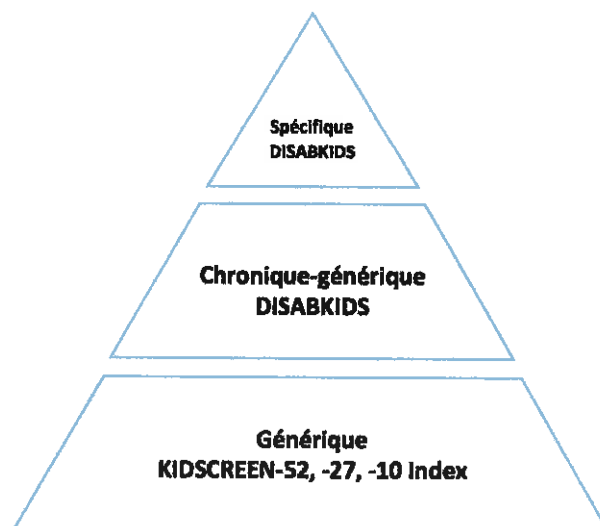


Figure 1 : structure des instruments KIDSCREEN et DISABKIDS [35] (figure traduite)

Il existe deux versions du module chronique-générique, une pour les **enfants de 4 à 7 ans** et une autre pour les **adolescents de 8 à 16 ans**. Celle adressée aux adolescents se présente sous deux formes, une version longue de 37 items et une courte de 12 items. Les deux groupes d'âge précédemment cités ont chacun un questionnaire adapté car le concept de qualité de vie varie au fil des âges [4] et les besoins en termes d'évaluation de cette dernière ne sont plus les mêmes.

- Comment utiliser l'outil DISABKIDS ?

Chacune des deux versions du **module chronique générique** adressée aux adolescents de 8 à 16 ans (la version longue de 37 items ou la courte de 12 items) peut être combinée à l'un des **7 modules spécifiques** d'une pathologie (**fig.2**) (arthrite, asthme, mucoviscidose, maladie neuromusculaire dont la paralysie cérébrale, dermatite, diabète, épilepsie) [25, 35]. Par contre, pour les enfants de 4 à 7 ans, les modules spécifiques ne sont pas utilisés car ils s'adressent exclusivement aux adolescents.

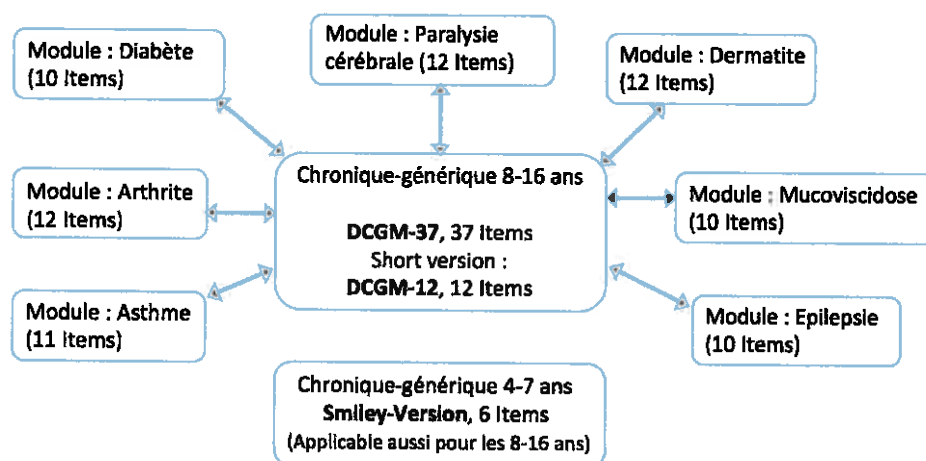


Figure 2 : l'outil DISABKIDS [35] (figure traduite)

- Comment a-t-il été élaboré ?

Il résulte d'une **collaboration européenne** entre **7 pays** (Allemagne, Autriche, France, Grande-Bretagne, Grèce, Pays-Bas et Suède). Il possède ainsi une version pour chacun

d'entre eux [6, 25, 35]. De plus, chaque item des questionnaires a été construit pour signifier le même sens quel que soit le pays où il est utilisé. Nous pouvons ainsi parler «d'équivalence à travers les pays»[4, 25]. C'est une des forces de DISABKIDS : la **validité interculturelle** [4, 6, 35], c'est à dire que l'interprétation des questions/items par le sujet interrogé doit être identique, même au travers de cultures et systèmes de santé différents.

De plus, un questionnaire évaluant la qualité de vie est d'autant plus pertinent s'il a été construit en prenant en compte le point de vue du sujet concerné [1]. L'outil DISABKIDS a été élaboré sur ce principe : le point de vue des enfants, des adolescents, et même celui des parents et des professionnels de santé a été intégré lors de sa construction [4, 6, 25].

- **Comment se procurer les questionnaires DISABKIDS ?**

Afin d'y avoir accès, il est nécessaire de faire une demande de collaboration avec le groupe DISABKIDS par l'intermédiaire du formulaire nommé «**Collaboration form**», disponible sur le site www.disabkids.org [33] (**ANNEXE V**). Une fois ce formulaire rempli et le règlement d'une somme de 60 euros effectué, un mot de passe est envoyé à l'utilisateur pour avoir accès au site sur lequel est disponible l'ensemble des questionnaires dans les différentes langues. L'utilisateur aura aussi accès à un **manuel d'utilisation** pour connaître le fonctionnement de l'outil. Il est à préciser que le financement s'est fait par le centre de rééducation où l'enquête a été menée.

Le formulaire de collaboration précisant que le bénéficiaire de l'échelle ne peut diffuser les questionnaires, ceux-ci ne seront pas disponibles dans leurs versions intégrales en annexes mais seulement leurs pages de présentation (**ANNEXE VI**).

- **Quels ont été les questionnaires DISABKIDS utilisés dans notre étude ?**

- Celui pour les **enfants souffrant d'affections chroniques**.
- Celui pour les **adolescents souffrant d'affections chroniques** (version longue de 37 items).
- Celui pour les **adolescents souffrant de maladies neuromusculaires**.

Trois cas de figure sont possibles :

- Si l'enfant a **entre 4 et 7 ans**, ce dernier doit alors remplir uniquement le questionnaire pour les enfants souffrant d'affections chroniques.
- Si l'enfant a **entre 8 et 16 ans**, ce dernier doit remplir celui pour les adolescents souffrant d'affections chroniques et celui pour les adolescents souffrant de maladies neuromusculaires.
- Si l'enfant a **plus de 7 ans mais avec des capacités de lecture et de compréhension ou un niveau cognitif diminués**, ce dernier peut alors remplir celui pour les enfants souffrant d'affections chroniques.

4.4.2. Questionnaire adressé aux Masseurs-Kinésithérapeutes.

Il est divisé en deux parties : une première à remplir avant la distribution de l'échelle DISABKIDS auprès des enfants et adolescents, et une seconde partie à remplir après avoir pris connaissance des réponses données par les enfants et adolescents aux questionnaires DISABKIDS (**ANNEXE VII**).

4.5. Méthode.

4.5.1. Elaboration du questionnaire pour les Kinésithérapeutes.

Après avoir défini d'une part, les objectifs de l'enquête et d'autre part la population ciblée, nous avons élaboré un ensemble de questions. Celles qui n'avaient pas de lien direct avec les objectifs fixés ont été supprimées. Pour la construction de notre enquête, nous nous sommes basés sur les données du CAIRN (revues de sciences humaines et sociales en texte intégral) [36, 37]. Ensuite, l'ordre des questions a été revu de façon à respecter une certaine chronologie. Le questionnaire a ensuite fait l'objet d'une relecture auprès de deux personnes extérieures à la kinésithérapie, puis auprès de quatre Kinésithérapeutes (non inclus dans notre étude par la suite) dont un travaillant exclusivement en pédiatrie ; ce qui nous a permis une reformulation, voire un ajout de certaines questions.

4.5.2. Démarche à suivre par les Masseurs-Kinésithérapeutes.

Les Masseurs-Kinésithérapeutes doivent suivre une démarche en quatre étapes **(ANNEXE VII) :**

- Répondre à la première partie du questionnaire adressé aux Masseurs-Kinésithérapeutes avant de distribuer l'échelle DISABKIDS.
- Sélectionner les enfants ou adolescents pris en charge pour répondre à l'échelle DISABKIDS en respectant les critères d'inclusion cités précédemment.
- Faire remplir l'échelle de qualité de vie DISABKIDS suivant les conditions d'utilisation des trois questionnaires citées auparavant.
- Après avoir pris connaissance de l'ensemble des réponses à l'échelle DISABKIDS, remplir la seconde partie du questionnaire adressé aux Masseurs-Kinésithérapeutes.

5. RÉSULTATS.

Le questionnaire adressé aux Masseurs-Kinésithérapeutes (MK) a été distribué à 11 thérapeutes, 9 réponses ont été récoltées.

Tableau I : partie du questionnaire à remplir avant l'utilisation de l'échelle DISABKIDS

Questions		Oui	Non	Autres réponses
1	La notion de qualité de vie est-elle claire pour vous ?	6	2	O/N (*) : 1
2	Avez-vous déjà assisté à des formations ou journées d'études concernant la qualité de vie ?	1	8	NON
3	Pensez-vous avoir été suffisamment formé au cours de votre parcours professionnel afin d'être en mesure d'évaluer la qualité de vie chez l'enfant atteint de paralysie cérébrale ?	1	8	NON
4	Connaissez-vous des échelles d'évaluation de la qualité de vie utilisées chez l'enfant atteint de paralysie cérébrale ?	2	7	NON
5	Utilisez-vous de façon régulière des échelles d'évaluation de la qualité de vie pour les enfants que vous prenez en charge ?	0	9	NON

(*) O/N : oui et non, si le thérapeute a coché les deux réponses possibles.

Tableau II : partie du questionnaire à remplir après l'utilisation de l'échelle DISABKIDS

Questions		Oui	Non	Autres réponses	
1	Trouvez-vous que cette échelle évalue correctement la qualité de vie de l'enfant atteint de paralysie cérébrale ?	5	3	O/N (*) : 1	
2	Avez-vous des remarques à formuler quant à la structure de l'échelle ?	3	4	NR (**): 2	
3	Trouvez-vous cette échelle facilement interprétable ?	4	3	NR : 2	
4	Cette question est ici sans objet car elle concerne les impressions générales des enfants, développées dans les remarques complémentaires ci-dessous.				
5	Pensez-vous au vu de l'utilisation de l'échelle DISABKIDS que l'évaluation de la qualité de vie pourra, à l'avenir, influencer votre prise en charge ?	5	3	NR : 1	
6	Si vous avez répondu Oui à la question précédente, veuillez préciser dans quelle mesure ?	A court terme	A moyen terme	A long terme	Autres réponses
		2	1	1	NR : 1
7	Au vu du remplissage du questionnaire, la qualité de vie de l'enfant est-elle influencée par son niveau d'autonomie ?	3	5	NR : 1	

(*) O/N : oui et non, si le thérapeute a coché les deux réponses possibles.

(**) NR : non répondu, si le thérapeute n'a coché aucun item proposé.

Remarques complémentaires :

- Formations au cours du parcours professionnel.

Parmi les 9 MK répondants, un seul a déjà assisté à une formation concernant la qualité de vie chez l'enfant : «Journées d'études Polyhandicap et IMC : 20 et 21 novembre 2014».

- Raisons de l'inutilisation des échelles.

Aucun des Kinésithérapeutes n'utilise de façon régulière ce type d'outil pour les enfants qu'ils prennent en charge. Les raisons évoquées étant :

- Pour 4/9 MK : la non mise en place de telles échelles dans le service de soins.
- Pour 3/9 MK, la méconnaissance de ces échelles.
- Pour 2/9 MK, la non validation de tels outils.
- Pour 2/9 MK, ils estiment inclure de façon indirecte et subjective l'évaluation de la qualité de vie dans leurs bilans, en interrogeant l'enfant sur ses attentes, et en évaluant ses possibilités fonctionnelles.
- Pour 1/9 MK, le manque de formation pour être en capacité d'utiliser de tels outils.

- L'échelle DISABKIDS en particulier.

Concernant le questionnaire adressé aux adolescents, tous les thérapeutes interrogés évoquent le problème de compréhension de certaines questions. Ces dernières étaient compliquées par leur formulation et le vocabulaire employé. 3/9 MK évoquent en conséquence que les réponses ne sont pas toujours fiables. En lien avec ceci, l'un des Kinésithérapeutes trouve cette échelle facilement interprétable à condition que les réponses des enfants soient fiables.

3/9 MK interrogés évoquent le fait que l'échelle DISABKIDS n'est pas adaptée au centre de rééducation où les enfants sont pris en charge, en partie à cause des troubles cognitifs et spatio-temporels pouvant être associés à la pathologie. Notamment, dans le

questionnaire, il est demandé à l'enfant de faire une rétrospective sur les 4 dernières semaines.

Pour un thérapeute interrogé, certains aspects de la qualité de vie sont insuffisamment abordés comme les repas, la vie à la maison ou au centre de rééducation, ainsi que la vie amoureuse.

Pour le questionnaire adressé aux enfants, aucune remarque n'a été faite concernant sa compréhension, mais l'un des soignants interrogé la trouve trop courte.

Enfin, un Kinésithérapeute évoque le fait que certains enfants étaient mal à l'aise face aux questions posées mettant en exergue leur handicap.

Les résultats du questionnaire adressé aux enfants sont présentés dans les fichiers de la base de données Excel.

6. DISCUSSION.

6.1. Les difficultés rencontrées.

Les principales difficultés rencontrées sont :

- Le choix de l'échelle de qualité de vie. En effet, il existe de nombreuses échelles autres que DISABKIDS qui diffèrent par :
 - Leurs qualités psychométriques.
 - Les dimensions étudiées.
 - Les catégories d'âges concernées.
 - La validation en version française.
 - Les modes d'administration : auto ou hétéro questionnaire.
 - Leur mode de construction : à partir du point de vue des enfants ou des parents par exemple [1, 15].
- L'indisponibilité de certains articles : certains d'entre eux ont été achetés.
- Le faible nombre de Kinésithérapeutes inclus dans l'enquête : en effet, celle-ci s'est déroulée au sein d'un centre de rééducation spécialisé en pédiatrie. De ce fait, un faible nombre de réponses a été recueilli rendant l'analyse plus qualitative que quantitative.
- L'interprétation des résultats par la valeur subjective des réponses à traiter.

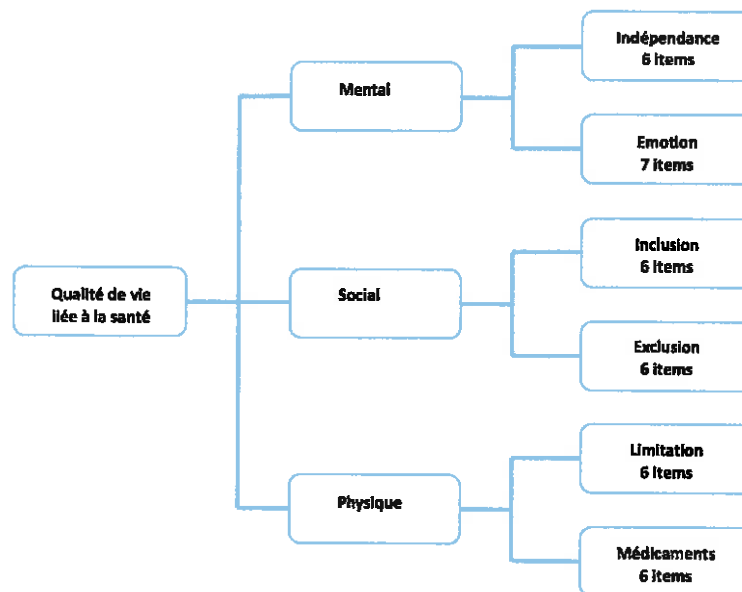
6.2. Pourquoi le choix s'est-il porté sur l'échelle DISABKIDS ?

Les raisons qui nous ont conduit à choisir cette échelle sont :

- La prise en compte des changements inhérents au passage de l'enfance à l'adolescence [5, 23]. Cela se traduit par l'élaboration de deux questionnaires distincts : un pour les enfants (4-7 ans) et un pour les adolescents (8-16 ans).
- Le Co-développement européen de l'échelle (Allemagne, Autriche, France, Grande-Bretagne, Grèce, Pays-Bas et Suède).
- La validation interculturelle de l'outil.
- La construction de l'échelle réalisée à partir des données de la littérature et du point de vue des enfants, des parents et des professionnels de santé.

- La présence d'un module spécifique concernant la paralysie cérébrale.
- L'élaboration de l'outil suivant les trois dimensions sociale, physique et mentale de la qualité de vie décrites par l'OMS (fig.3) [1, 4, 35].

Comme le montre la figure ci-dessous, chacune des trois dimensions est évaluée séparément par des items spécifiques permettant d'identifier si un domaine est plus atteint qu'un autre. Ainsi, l'intervention thérapeutique est ciblée car une altération de la qualité de vie peut être due à une atteinte de ces trois domaines de façon plus ou moins importante [15].



**Figure 3 : structure du questionnaire pour les adolescents souffrant d'affections chroniques
(version longue : 37 items)**

(figure traduite du manuel d'utilisation DISABKIDS)

6.3. La qualité de vie est-elle fonction du niveau d'atteinte motrice ?

La qualité de vie, selon l'OMS, mesure trois aspects de la vie d'un individu : physique, psychologique et social [1, 5, 22]. Ainsi, nous comprenons qu'elle n'est pas exclusivement dépendante du niveau d'autonomie ou des aptitudes physiques de l'individu, mais dépend

également des deux autres dimensions psychologiques et sociales. *«Certains enfants peuvent avoir des capacités faibles mais une bonne qualité de vie s'ils se sont adaptés à leur état de santé actuel ou s'ils n'ont jamais expérimenté d'état de santé meilleur»* (Davis, 2006) [15]. Cette citation montre bien que d'autres facteurs que ceux physiques rentrent en ligne de compte comme l'environnement dans lequel vit l'enfant [30].

Dans notre étude, les avis des Kinésithérapeutes concernant l'influence du niveau d'autonomie divergent. Un Kinésithérapeute exprime même le fait que la qualité de vie est plutôt influencée par l'âge que par le niveau d'atteinte motrice.

6.4. Comparaison de la qualité de vie entre enfants paralysés cérébraux et enfants sains.

L'étude SPARCLE 1 a été menée en 2004 afin d'étudier l'impact de l'environnement sur la participation et la qualité de vie des enfants paralysés cérébraux. L'étude a été menée chez des enfants âgés entre 8 et 12 ans dans 9 régions européennes [10, 38]. Sur les 818 enfants inclus dans l'étude, une auto évaluation a pu être réalisée sur 500 d'entre eux [10, 30].

Les principaux éléments en ressortant sont :

- La qualité de vie des enfants paralysés cérébraux interrogés est équivalente à celle des enfants non paralysés cérébraux [10, 30, 38, 39]. Ce résultat peut paraître surprenant, mais comme nous l'avons évoqué dans la citation précédente (Davis, 2006), s'ils n'ont jamais connu un meilleur état de santé, ils n'ont pas d'éléments de comparaison et montrent finalement une certaine forme d'adaptation à leur pathologie [21, 30].
- En revanche, leur niveau de participation est nettement plus faible [21, 38, 39, 40], et ce, d'autant plus que le handicap est sévère [38].
- Le niveau de participation des enfants paralysés cérébraux est différent entre les 9 régions où l'étude a été menée [21, 38]. Ce niveau est influencé par un environnement dit de «facilitation» variable entre les différents pays

(exemple : prestations sociales, accessibilité) [38, 40]. Le ressenti du handicap par l'individu est fonction de l'environnement dans lequel il évolue.

Les enfants interrogés dans SPARCLE 1 ont été réinterrogés à l'adolescence dans l'étude SPARCLE 2, ils avaient alors un âge compris entre 13 et 17 ans [38]. Le principal résultat en ressortant montre que les adolescents paralysés cérébraux ont une qualité de vie comparable aux adolescents valides, sauf dans un domaine où elle est considérablement plus faible : le soutien social et les liens établis avec les autres [39].

Nous comprenons par les résultats de ces deux études, que l'environnement joue un rôle primordial dans l'intégration des enfants/adolescents paralysés cérébraux, à la vie sociale. Ceci est d'autant plus vrai pour les enfants par rapport aux adultes. En effet, il est plus simple pour un adulte de changer d'environnement si celui-ci ne lui est pas adapté [8].

De plus, l'adolescence est une période critique : si pour un adolescent sain, les modifications physiques et psychologiques qui s'opèrent à cette période sont parfois difficiles à appréhender, cela est un défi pour ceux atteints de paralysie cérébrale car les problèmes inhérents à la pathologie se surajoutent : *«C'est une période critique qui forme les bases de l'intégration sociale dans le monde adulte»* [40]. Il est alors essentiel de les accompagner, notamment dans les liens les unissant avec les autres afin d'éviter l'isolement social, ceci risquant d'altérer de façon significative leur niveau de qualité de vie à long terme.

6.5. Raisons de la faible utilisation des échelles de qualité de vie.

L'intérêt pour cette mesure dans le domaine pédiatrique s'est prononcé plus tardivement comparé aux adultes [5, 23, 24], dû en partie aux difficultés inhérentes au domaine de la pédiatrie devant être prise en compte lors de la construction des questionnaires, comme l'évolution des capacités cognitives de l'enfant. Ainsi, la diffusion et l'utilisation de ce type d'outil à grande échelle ne sont peut-être pas encore établies, pouvant expliquer la faible utilisation.

De plus, dans notre étude, en interrogeant l'enfant sur ses attentes et en évaluant ses capacités, 2/9 Kinésithérapeutes estiment inclure de façon subjective et indirecte l'évaluation de la qualité de vie dans leurs bilans. Ceci constituant l'une des raisons de l'inutilisation d'outils destinés à cet effet. Cela nous renvoie au bilan diagnostique kinésithérapique (BDK). Le BDK, établi par les Kinésithérapeutes au cours de leur prise en charge, est basé sur la classification initiale des handicaps de l'OMS (modèle de WOOD, CIH-1 devenu par la suite CIH-2 ou CIF : classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé) [15]. Le BDK permet alors d'identifier les déficiences du patient puis les incapacités (limitation d'activités) et enfin le désavantage social (restriction de participation) qui en découle [15]. Le rôle du BDK n'est-il donc pas de mettre en exergue s'il existe ou non une altération de la qualité de vie de l'individu ? Les thérapeutes estiment-ils déjà réaliser une évaluation de celle-ci à travers ce bilan ? Dans ce cas, dans quelle mesure l'utilisation d'une échelle comme DISABKIDS peut-elle apporter des éléments supplémentaires ?

Afin d'illustrer ce propos, nous avons retranscrit l'une des réponses données par un thérapeute : à la question «Pensez-vous au vu de l'utilisation de l'échelle DISABKIDS, que l'évaluation de la qualité de vie pourra, à l'avenir, influencer votre prise en charge ?», un Kinésithérapeute a répondu : «C'est notre métier déjà. On tend à améliorer la qualité de vie des patients bien sûr, pas besoin d'un questionnaire spécifiquement». Par la formulation de cette réponse, nous comprenons que ce thérapeute estime que l'évaluation et l'amélioration de la qualité de vie sont incluses de façon implicite dans sa rééducation et donc dans son bilan.

Cependant, le thérapeute évaluant de façon subjective la qualité de vie de l'enfant, en l'interrogeant sur les domaines lui semblant important d'appréhender, ne risque-t-il pas d'omettre certains aspects tout aussi essentiels ? C'est à cet effet que des échelles ont été construites, afin de proposer un outil unique pour tous en respectant des qualités psychométriques (fiabilité, sensibilité et validité) [22, 41] (ANNEXE VIII) et une construction suivant les trois dimensions sociales, physiques et mentales décrites par l'OMS [1].

Nous comprenons aisément que la prise en charge des enfants paralysés cérébraux est une thérapeutique longue, sur plusieurs années, au cours desquelles, les liens créés entre enfants et thérapeutes offrent à ces derniers une connaissance très précise des capacités de

leurs patients et de leur niveau de qualité de vie. Mais le fait de les suivre de façon régulière permet-il de détecter des changements progressifs de ce niveau ? Nous pensons notamment à la période de transition de l'enfance vers l'adolescence. En effet, comme nous l'avons vu précédemment avec les études SPARCLE 1 et 2, des changements du niveau de qualité de vie peuvent survenir entre ces deux périodes, concernant le soutien social et les liens avec les autres. L'utilisation de questionnaires adaptés à chaque âge n'est-il pas alors utile afin de mettre en exergue de telles modifications par leur sensibilité aux changements ?

6.6. Formations des Kinésithérapeutes.

Pour rappel, dans notre étude, 8/9 Kinésithérapeutes estiment ne pas avoir été suffisamment formés au cours de leur parcours professionnel pour être en mesure d'évaluer la qualité de vie. Notons qu'un seul soignant a déjà assisté à une telle formation. En raison du faible nombre de participation des thérapeutes interrogés aux formations existantes sur la qualité de vie des enfants paralysés cérébraux, n'existe-t-il pas un problème de communication et d'information ? Nous pouvons citer en exemple le congrès sur le thème «qualité de vie et paralysie cérébrale» organisé le 3 février 2015 par le réseau Breizh Paralysie cérébrale, pour lequel sur l'ensemble des participants, seuls 2 Kinésithérapeutes étaient présents.

Comment expliquer ce faible taux de participation ?

Cela peut d'une part provenir de la pathologie elle-même. En effet, la paralysie cérébrale a un taux d'incidence plus faible que d'autres pathologies plus répandues comme l'accident vasculaire cérébral chez l'adulte. Sa prise en charge en rééducation est donc moins courante, d'autant plus qu'elle se fait souvent en milieu spécialisé, du fait des nombreuses difficultés associées à la pathologie, notamment scolaires [42]. D'autre part, comme nous l'avons évoqué précédemment, certains thérapeutes estiment inclure l'évaluation de la qualité de vie de façon indirecte dans leur prise en charge. De ce fait, ne préfèrent-ils pas se tourner vers d'autres formations ayant un intérêt plus direct dans leur rééducation ?

6.7. L'échelle DISABKIDS est-elle facilement interprétable ?

A cette question, 3/9 Kinésithérapeutes ont répondu négativement. Il est peut-être difficile pour eux, une fois l'ensemble des réponses au questionnaire récoltées, de les interpréter [3]. En effet, le questionnaire permet une comparaison de la qualité de vie de l'enfant interrogé par rapport à une base de données (composée d'un nombre d'enfants définis suivant leurs caractéristiques : âge et sexe) et d'identifier quels sont les domaines les plus atteints. Cependant, il n'existe pas d'information concernant les actions à entreprendre, pour une rééducation future, suivant les résultats obtenus.

6.8. L'outil DISABKIDS est-il pertinent pour les enfants interrogés dans notre étude ?

Si les questions posées dans un questionnaire générique peuvent s'adresser indifféremment aux enfants sains et malades, elles n'ont pas forcément la même pertinence pour ces deux groupes [15].

C'est pour cette raison que nous avons porté notre choix sur le questionnaire DISABKIDS, ne s'adressant qu'aux enfants porteurs d'une pathologie, avec en plus un module spécifiquement adapté aux adolescents atteints de paralysie cérébrale. Nous pouvons alors nous attendre à une pertinence plus grande des items du questionnaire, spécifiquement construits pour ce type de pathologie. Pourtant, certains Kinésithérapeutes interrogés évoquent le fait que des items de l'échelle DISABKIDS ne sont pas adaptés aux enfants ou adolescents interrogés dans notre étude.

Il est à noter que les jeunes ayant répondu aux questionnaires sont pris en charge dans un centre de rééducation, dans lequel, en plus des soins de rééducation, sont associés une école spécialisée et un internat notamment. De ce fait, lorsque l'enfant ou l'adolescent est interrogé par exemple sur ses relations avec les autres enfants (notion d'exclusion) et sur les difficultés qu'il peut rencontrer à l'école (difficulté de concentration, discrimination vis à vis des professeurs), les questions ne sont pas toujours adaptées car il est pris en charge au sein d'un centre spécialisé pour sa pathologie. En effet, l'école possède des classes adaptées,

incluant d'autres enfants atteints de paralysie cérébrale ou de pathologies similaires. Comme l'a souligné l'un des Kinésithérapeutes interrogés, souvent les enfants ont peu de relation avec l'extérieur donc ils n'ont pas d'éléments de comparaison. Ils se comparent ainsi à leurs vécus dans le centre de rééducation, mais qu'en serait-il s'ils étaient dans une classe ordinaire ? Le centre ne fait-il pas barrière à une certaine forme de discrimination qui pourrait altérer la qualité de vie de ces enfants ?

Après l'utilisation de DISABKIDS, il a été demandé aux Kinésithérapeutes : dans quelle mesure l'évaluation de la qualité de vie pourrait à l'avenir influencer leur prise en charge ? Cette question a été posée afin de savoir si cette évaluation leurs permettrait de fixer des objectifs à court, moyen ou long terme. Là encore, les avis divergent : 2 Kinésithérapeutes ont répondu à court terme (un Kinésithérapeute précise que cela permettrait une prise de conscience des difficultés rencontrées par l'enfant au cours de sa vie), un à moyen terme et un autre à long terme. Ainsi, il est intéressant, de par les réponses des thérapeutes, de mettre en évidence que de tels outils d'évaluation seraient susceptibles de pouvoir intervenir dans toutes les étapes de la prise en charge de ces enfants.

6.9. Recommandations.

Si l'intégration des mesures d'évaluation de la qualité de vie en santé est actuellement établie par l'ensemble des études, nous pouvons nous interroger sur les critères retenus afin de choisir un outil adapté à cet effet.

Les principales recommandations sont :

- Privilégier l'auto-évaluation dès que possible.
- Inclure si possible à la fois des mesures génériques et spécifiques (ces dernières étant sensibles aux changements), en effet, les deux se complètent [2, 3].
- Ne pas utiliser d'outils ayant été construits initialement pour les adultes puis adaptés par la suite pour les enfants [5, 7, 8, 22]. Ils doivent être construits en ciblant les domaines de la qualité de vie fondamentaux pour l'enfant et l'adolescent [2].

- Choisir un outil prenant en compte le développement cognitif de l'enfant au cours du temps : questionnaires différents par tranche d'âge [9].
- Choisir un outil incluant les dimensions physiques, mentales et sociales décrites par l'OMS [2].
- Choisir un outil qui, dans sa construction, respecte les qualités psychométriques de fiabilité, sensibilité et validité [2].

7. CONCLUSION.

La paralysie cérébrale reste le handicap moteur le plus fréquent en pédiatrie. Cette pathologie chronique, affectant aussi bien l'enfant et sa famille à long terme, rend l'évaluation de la qualité de vie indispensable pour une prise en charge adaptée dans le temps.

L'objectif de ce mémoire était d'identifier comment les Masseurs-Kinésithérapeutes intégraient cette évaluation dans leur pratique professionnelle. Outre le fait de recueillir leurs avis sur le questionnaire proposé à cet effet, il fut intéressant de remarquer l'importance qu'ils portaient à l'élaboration du BDK par la mise en évidence des déficiences, incapacités (limitation d'activités) et désavantage (restriction de participation), leur permettant une prise en charge personnalisée en tenant compte de l'impact de la pathologie sur la qualité de vie de l'enfant.

Ce mémoire nous a permis de renforcer l'idée d'une prise en charge globale et optimale, ne tenant pas seulement compte de la pathologie ou de la déficience du patient, mais aussi de ses retentissements sociaux et familiaux. En effet, il est aujourd'hui admis que l'état de bonne santé dépasse le fait de ne pas être malade. Cela correspond à la définition même de la santé donnée par l'OMS : *«La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité»* [43].

Il nous a aussi permis d'initier une démarche critique, d'une part lors de la recherche bibliographique par la sélection et la lecture des articles et d'autre part, lors de la construction de l'enquête, ceci nous sera utile pour notre pratique professionnelle future.

Il serait intéressant de faire le suivi des enfants interrogés à long terme, à leur sortie du centre. Quel est le suivi dans leur prise en charge kinésithérapique et comment évolue ou non leur qualité de vie ?

BIBLIOGRAPHIE.

- [1] **VIEHWEGER E, ROBITAIL S, ROHON M-A, JACQUEMIER M, JOUVE J-L, BOLLINI G, et al.** Mesure de la qualité de vie chez l'enfant atteint de paralysie cérébrale. *Ann Réadapt Médecine Phys* 2008;51:119–28.
- [2] **HARDING L.** Children's quality of life assessments: A review of generic and health related quality of life measures completed by children and adolescents. *Clin Psychol Psychother* 2001;8:79–96.
- [3] **VARNI JW, BURWINKLE TM, LANE MM.** Health-related quality of life measurement in pediatric clinical practice : an appraisal and precept for future research and application. *Health Qual Life Outcomes* 2005;3:34.
- [4] **PETERSEN C, SCHMIDT S, POWER M, BULLINGER M.** Development and pilot-testing of a health-related quality of life chronic generic module for children and adolescents with chronic health conditions : a European perspective. *Qual Life Res* 2005;14:1065–77.
- [5] **MISSOTTEN P, ETIENNE A-M, DUPUIS G.** La qualité de vie infantile : état actuel des connaissances. *Rev Francoph Clin Comport Cogn* 2007;12:14–27.
- [6] **BULLINGER M, SCHMIDT S, PETERSEN C.** Assessing quality of life of children with chronic health conditions and disabilities : a European approach. *Int J Rehabil Res* 2002;25:197–206.
- [7] **MANIFICAT S, DAZORD A, COCHAT P, NICOLAS J.** Évaluation de la qualité de vie en pédiatrie : comment recueillir le point de vue de l'enfant. *Arch Pédiatrie* 1997;4:1238–46.
- [8] **MATZA LS, SWENSEN AR, FLOOD EM, SECNIK K, LEIDY NK.** Assessment of health-related quality of life in children : a review of conceptual, methodological, and regulatory issues. *Value Health J Int Soc Pharmacoeconomics Outcomes Res* 2004;7:79–92.
- [9] **CONNOLLY MA, JOHNSON JA.** Measuring Quality of Life in Paediatric Patients. *Pharmacoeconomics* 1999;16:605–25.
- [10] **Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire.** Numéro thématique-Handicaps de l'enfant. Mai 2010. http://www.invs.sante.fr/beh/2010/16_17/beh_16_17_2010.pdf (Page consultée le 30 décembre 2015).

- [11] **REBOK G, RILEY A, FORREST C, STARFIELD B, GREEN B, ROBERTSON J, et al.** Elementary school-aged children's reports of their health. *Qual Life Res* 2001;10:59–70.
- [12] **BADIA M, RIQUELME I, ORGAZ B, ACEVEDO R, LONGO E, MONTOYA P.** Pain, motor function and health-related quality of life in children with cerebral palsy as reported by their physiotherapists. *BMC Pediatr* 2014;14:192.
- [13] **ROSENBAUM P, PANETH N, LEVITON A, GOLDSTEIN M, BAX M, DAMIANO D, DAN B, JACOBSSON B.** A report : the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol* 2007;49:8–14.
- [14] **CANS C.** Épidémiologie de la paralysie cérébrale («cerebral palsy» ou cp). *Mot Cérébrale Réadapt Neurol Dév* 2005;26:51–8.
- [15] **BERARD C.** La paralysie cérébrale de l'enfant: Guide de la consultation, examen neuro-orthopédique du tronc et des membres inférieurs. 2e édition. Montpellier : Sauramps Médical; 2010. ISBN 978 2 84023 663 4.
- [16] **MACLENNAN AH, THOMPSON SC, GECZ J.** Cerebral palsy : causes, pathways, and the role of genetic variants. *Am J Obstet Gynecol* 2015;213:779–88.
- [17] **INSERM.** Déficiences et handicaps d'origine périnatale : Données internationales de prévalence. 2004.
<http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/143/?sequence=7>
(Page consultée le 28 mars 2016).
- [18] **CANS C.** Les Journées de la Fondation Motrice 13 et 14 mars 2015. Institut Pasteur Paris. Récents changements dans l'épidémiologie de la paralysie cérébrale. Juillet 2015.
http://www.lafondationmotrice.org/sites/default/files/JOURNEES_LFM_MARS_2015_CANS.pdf (Page consultée le 28 mars 2016).
- [19] **ROSENBAUM P, PANETH N, LEVITON A, GOLDSTEIN M, BAX M, DAMIANO D, et al.** A report : the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl* 2007;109:8–14.
- [20] **MAJNEMER A, SHEVELL M, LAW M, POULIN C, ROSENBAUM P.** Reliability in the ratings of quality of life between parents and their children of school age with cerebral palsy. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil* 2008;17:1163–71.

- [21] **ULDALL P.** Everyday life and social consequences of cerebral palsy. *Handb Clin Neurol* 2013;111:203–7.
- [22] **SIMEONI MC, AUQUIER P, DELAROZIERE J.C., BERESNIAK A.** Evaluation de la qualité de vie chez l'enfant et l'adolescent : Qualité de vie et santé. *La Presse Médicale* 1999;28:1033–9.
- [23] **WALLANDER JL, SCHMITT M, KOOT HM.** Quality of life measurement in children and adolescents : Issues, instruments, and applications. *J Clin Psychol* 2001;57:571–85.
- [24] **BJORNSON KF, MCLAUGHLIN JF.** The measurement of health-related quality of life (HRQL) in children with cerebral palsy. *Eur J Neurol* 2001;8:183–93.
- [25] **BAARS RM, ATHERTON CI, KOOPMAN HM, BULLINGER M, POWER M, DISABKIDS group.** The European DISABKIDS project : development of seven condition-specific modules to measure health related quality of life in children and adolescents. *Health Qual Life Outcomes* 2005;3:70.
- [26] **WHITE-KONING M, ARNAUD C, DICKINSON HO, THYEN U, BECKUNG E, FAUCONNIER J, et al.** Determinants of child-parent agreement in quality-of-life reports : a European study of children with cerebral palsy. *Pediatrics* 2007;120:804–14.
- [27] **EISER C, MORSE R.** Can parent's rate their child's quality of life? Results of a systematic review. *Qual Life Res* 2001;10:347–57.
- [28] **VARNI JW, BURWINKLE TM, SHERMAN SA, HANNA K, BERRIN SJ, MALCARNE VL, et al.** Health-related quality of life of children and adolescents with cerebral palsy : hearing the voices of the children. *Dev Med Child Neurol* 2005;47:592–97.
- [29] **STEPHAN-CARLIER A, FACIONE J, SPEYER E, RUMILLY E, PAYSANT J.** Quality of life and satisfaction after multilevel surgery in cerebral palsy : confronting the experience of children and their parents. *Ann Phys Rehabil Med* 2014;57:640–52.
- [30] **DICKINSON HO, PARKINSON KN, RAVENS-SIEBERER U, SCHIRRIPA G, THYEN U, ARNAUD C, et al.** Self-reported quality of life of 8–12-year-old children with cerebral palsy : a cross-sectional European study. *The Lancet* 2007;369:2171–8.

- [31] **MISSOTTEN P.** Etude exploratoire de la qualité de vie infantile : Elaboration d'un questionnaire destiné aux enfants de 9 à 12 ans et premiers éléments de validation. 2004-2005. 127 p. Licence en Sciences Psychologiques : Université de Liège.
- [32] **CARLON S, SHIELDS N, YONG K, GILMORE R, SAKZEWSKI L, BOYD R.** A systematic review of the psychometric properties of Quality of Life measures for school aged children with cerebral palsy. *BMC Pediatr* 2010;10:81.
- [33] **The DISABKIDS Group.** Welcome to DISABKIDS, [En ligne]. <http://www.disabkids.org/> (Page consultée le 13 juillet 2015).
- [34] **Site APF de l'Infirmité Motrice Cérébrale, IMC.** Surveillance et Qualité de vie des enfants atteints de paralysie cérébrale en Europe - Réseau SCPE et Etude SPARCLE [En ligne]. <http://imc.apf.asso.fr/spip.php?article335> (Page consultée le 30 juillet 2015).
- [35] **RAVENS-SIEBERER U, SCHMIDT S, GOSCH A, ERHART M, PETERSEN C, BULLINGER M.** Measuring subjective health in children and adolescents : results of the European KIDSCREEN/DISABKIDS Project. *GMS Psycho-Soc Med* 2007;4.
- [36] **COMBESSIE J-C.** La méthode en sociologie. *Première partie : Découverte et collecte des données. III Le questionnaire.* Page 33 à 44. 5e éd. Paris : La Découverte "Repères"; 2007. ISBN 9782707152411
- [37] **JONES RA.** Méthodes de recherche en sciences humaines. *Chapitre 6 : Les enquêtes par questionnaire.* Page 169 à 199. Bruxelles : De Boeck Supérieur «Méthodes en sciences humaines»; 2000. ISBN : 9782804128005.
- [38] **COLVER AF, DICKINSON HO.** Study protocol : determinants of participation and quality of life of adolescents with cerebral palsy : a longitudinal study (SPARCLE 2). *BMC Public Health* 2010;10:280.
- [39] **COLVER A, RAPP M, EISEMANN N, EHLINGER V, THYEN U, DICKINSON HO, et al.** Self-reported quality of life of adolescents with cerebral palsy : a cross-sectional and longitudinal analysis. *The Lancet* 2015;385:705–16.
- [40] **MICHELSSEN SI, FLACHS EM, DAMSGAARD MT, PARKES J, PARKINSON K, RAPP M, et al.** European study of frequency of participation of adolescents with and without cerebral palsy. *Eur J Paediatr Neurol* 2014;18:282–94.

[41] **RODARY C, PEZET-LANGEVIN V, KALIFA C.** Qualité de vie chez l'enfant : Qu'est ce qu'un bon outil d'évaluation ? Arch Pédiatr 2001;8:744-50.

[42] **Fédération Française des Associations d'Infirmes Moteurs Cérébraux.** Prise en charge, [En ligne]. http://www.ffaimc.org/qu'est_ce_que_l'imc.html Page consultée le 31 mars 2016).

[43] **Organisation Mondiale de la Santé.** La définition de la santé de l'OMS, [En ligne]. <http://www.who.int/about/definition/fr/print.html> (Page consultée le 31 mars 2016).

AUTRES REFERENCES

[44] **Manuel d'utilisation DISABKIDS.** The DISABKIDS Questionnaires : Quality of life questionnaires for children with chronic conditions-Manual. The EUROPEAN DISABKIDS GROUP.

ANNEXES

ANNEXE I : Classification de la Paralyse Cérébrale suivant l'atteinte motrice

ANNEXE II : Le Gross Motor Function – Classification System (GMF-CS)

ANNEXE III : Les différentes formes de paralysie cérébrale spastique

ANNEXE IV : Présentation du projet mémoire

ANNEXE V : Demandes d'accord : Collaboration Form et Consentement des parents

ANNEXE VI : Les 3 questionnaires DISABKIDS utilisés : pages de garde

ANNEXE VII : Questionnaire adressé aux thérapeutes et fiche explicative

ANNEXE VIII : Qualités psychométriques des échelles de qualité de vie

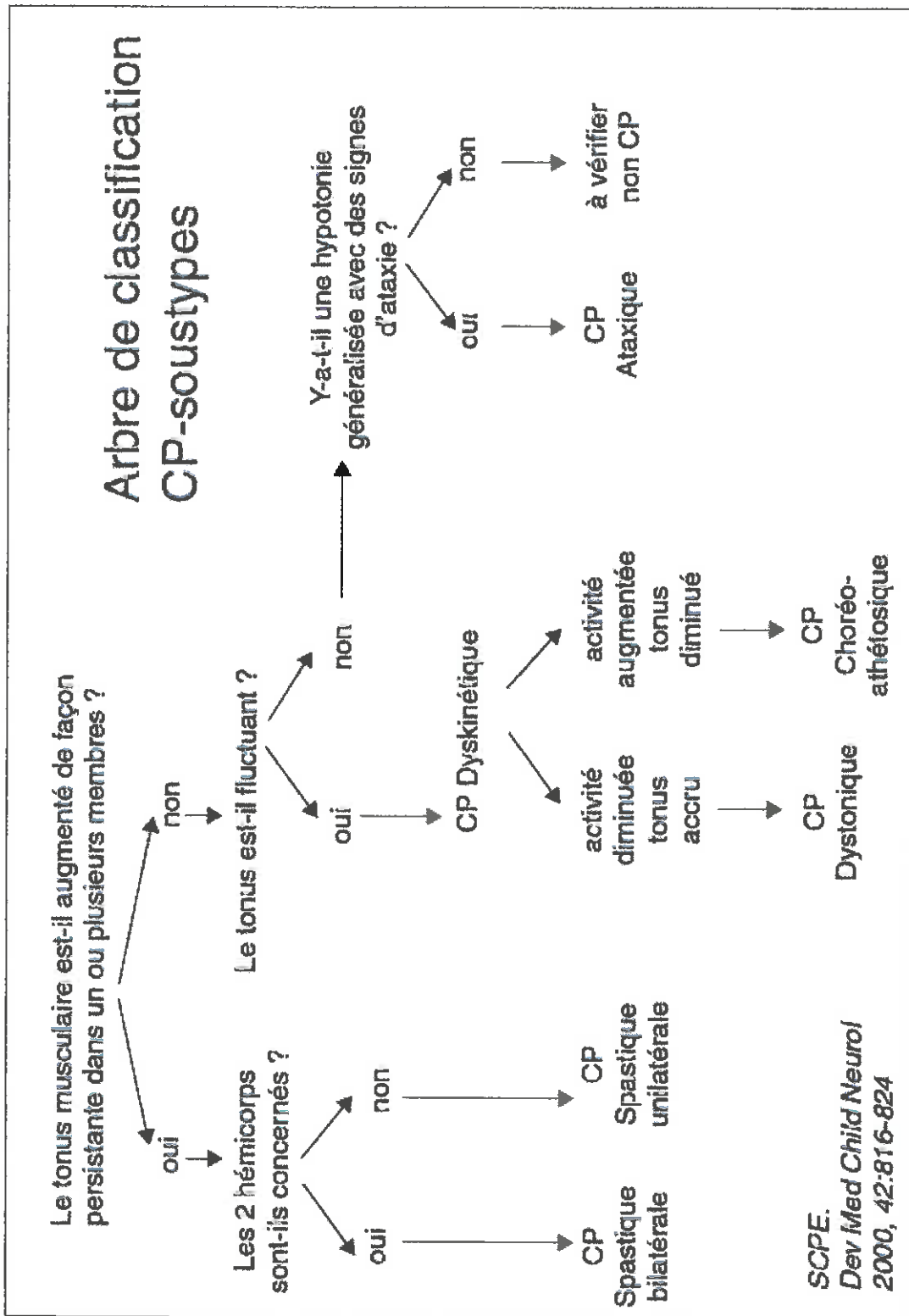
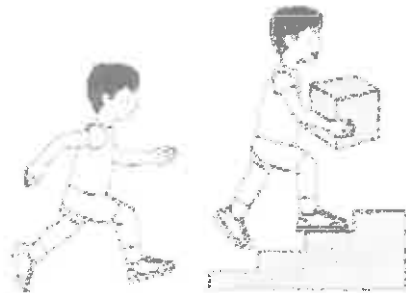


FIG. 3. — Classification des CP.

ANNEXE II : Le Gross Motor Function – Classification System (GMF-CS) [15]

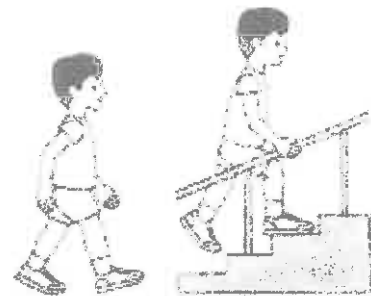
Niveau I

Marche sans limitation ; difficultés dans les activités motrices globales plus évoluées.



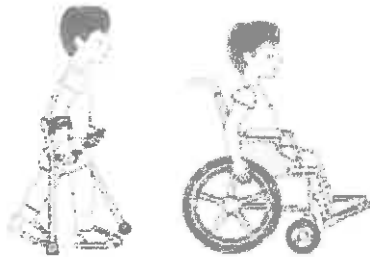
Niveau II

Marche sans aide technique ; difficultés pour la marche à l'extérieur et dans les lieux publics.



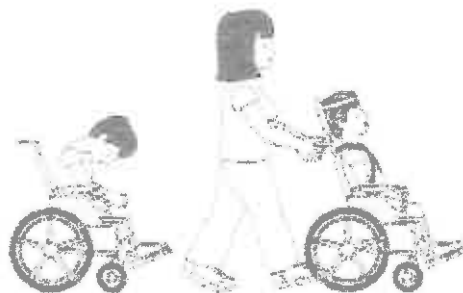
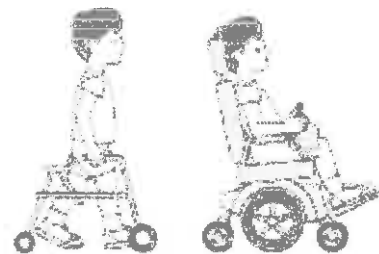
Niveau III

Marche avec aide technique ; difficultés pour la marche à l'extérieur et dans les lieux publics.



Niveau IV

Déplacement autonome difficile ; les enfants sont déplacés par une tierce personne ou utilisent un fauteuil roulant électrique à l'extérieur.



Niveau V

L'autonomie de déplacement est extrêmement limitée même avec une aide technique.

ANNEXE III : Les différentes formes de paralysie cérébrale spastique [15]

Formes spastiques bilatérales de la paralysie cérébrale

La diplégie

Atteinte spastique des deux membres inférieurs.

La quadriplégie (ou quadriparésie)

Atteinte spastique des quatre membres.

Atteinte prédominant soit d'un côté, soit aux membres supérieurs, soit aux membres inférieurs, soit de façon croisée (un membre supérieur et le membre inférieur du côté opposé).

Atteinte axiale hypotonique ou hypertonique tête et tronc.

La triplégie

Atteinte spastique des deux membres inférieurs et d'un membre supérieur.

Atteinte des membres inférieurs asymétrique prédominant souvent du même côté que celui de l'atteinte du membre supérieur (diplégie - hémiplegie).

Troubles associés d'autant plus fréquents que la déficience motrice est sévère :

Strabisme et troubles de la motricité oculaire.

Dysoraxie bucco-faciale.

Troubles neuropsychologiques (dysoraxie visuo-spatiale et diplégie souvent associées).

Epilepsie.

Formes spastiques unilatérales de la paralysie cérébrale

L'hémiplegie (ou hémiparésie)

Représente un tiers des cas de PC.

Atteinte spastique du membre supérieur et du membre inférieur du même côté.

Atteinte prédominante le plus souvent au membre supérieur avec alerte des parents vers cinq mois de vie dans les formes congénitales (poing fermé, main sous utilisée) ; si l'atteinte prédomine au membre inférieur découverte à l'âge de la marche (pied equin).

Pas d'atteinte de la face.

Langage globalement préservé quel que soit le côté de l'hémiplegie.

Troubles cognitifs plus ou moins importants dans 20 à 50% des cas.

Risque de survenue d'une épilepsie.

La monoplégie (ou monoparésie)

Forme exceptionnelle (1% des cas de PC).

Atteinte soit du membre supérieur soit du membre inférieur avec intégrité de l'autre segment homolatéral.

Pas de déficience associée.

ANNEXE IV : Présentation du projet mémoire

Ce document a été rédigé, en avril 2015 à l'intention du centre de rééducation où l'enquête a été menée dans le but de présenter les objectifs que nous souhaitons menés.

Mlle Diane BRAGARD
Etudiante en 3^{ème} année de Masso-Kinésithérapie
diane.bragard@orange.fr

Projet mémoire

Dans le cadre de mon mémoire, je souhaiterais réaliser une enquête sur l'intérêt que portent les kinésithérapeutes quant à l'**utilisation des échelles de qualité de vie en pédiatrie dans le domaine de la paralysie cérébrale.**

La finalité de mon mémoire est de créer un questionnaire s'adressant aux kinésithérapeutes pour évaluer :

- leur connaissance des échelles de qualité de vie,
- les raisons d'utilisation ou de non utilisation de celles-ci,
- l'intérêt d'inclure l'évaluation de la qualité de vie dans la prise en charge kiné,
- leur ressenti quant à l'échelle DISABKIDS en particulier (Avantages/Inconvénients),
- après l'utilisation de cette échelle, comment envisagent-ils à l'avenir l'intégration de la qualité de vie dans leur prise en charge ?

Afin de pouvoir répondre à ce questionnaire, les kinésithérapeutes se verront attribuer l'outil d'évaluation de qualité de vie **DISABKIDS**, auto-questionnaire s'adressant aux enfants âgés de 8 à 16 ans et contenant un module spécifique pour la paralysie cérébrale.

L'accès au manuel d'utilisation du DISABKIDS (<http://www.disabkids.org>) nécessite de remplir un formulaire de collaboration que je vous ai communiqué et de régler un paiement de 50,00 € auquel se rajoute 10 ,00 € de TVA.

Diane BRAGARD

ANNEXE V : Demandes d'accord : Collaboration Form et Consentement des parents

Pour des raisons de confidentialité, les renseignements concernant le centre de rééducation où l'étude a été menée, ne figurent pas dans le document ci-dessous.

COLLABORATION FORM

between

The DISABKIDS GROUP



and

Information confidentielle

« Person, University, Company » referred hereinafter as « User »

COLLABORATION between the DISABKIDS Group and

Name (Title) *Information confidentielle*

Institution: Healthcare system Dept: Pediatrics

Street Address: *Information confidentielle*

City: *Info. confidentielle* State: / Zip(Postal) Code: *Info. conf.*

Country *Information confidentielle*

Phone Number: (+33) 6 42 16 57 95 Fax: /

E-mail: diane.bragard@orange.fr

SUMMARY of the STUDY

Title of the study: Survey on the use of the DISABKIDS instrument by Physiotherapists in a Healthcare system for children
Type of Research: Survey for a student's thesis in physiotherapy
Objectives/ Design: Identifying what can bring the use of DISABKIDS instrument in physiotherapy for management of cerebral palsy Children
Study-population: (including the number of cases, age-groups, illnesses/diseases) About 15 number of cases. 8-13 years old, Cerebral Palsy
Measurement-points : Point of view of physiotherapists
Other instruments: No
Funded by (Name): <i>Information confidentielle</i>
Timeframe: Beginning of Study: September 2015 Expected end of Study: June 2016

CUTRY, 24/08/2015

City, Date



Signature

SPECIFY Language Version planned to be included :

Dutch, English (UK), French, German, Greek, Swedish,

OTHER: _____ (please note: Translations have to be performed according to DISABKIDS Translation guidelines)

DISABKIDS USER AGREEMENT

IMPORTANT REMARK: THE DISABKIDS INSTRUMENTS MAY BE USED IN THE ABOVE MENTIONED INVESTIGATIONS WHEN THE FOLLOWING AGREEMENT IS COMPLETED AND SIGNED BY "USER".

The DISABKIDS Group distributes the DISABKIDS instruments and translations are so far available in Dutch, English (UK), French, German, Greek, Swedish language.

The User (include name) Diane BRAGARD wishes to use the DISABKIDS instruments. Therefore, User and DISABKIDS group agree as follows:

1. DISABKIDS obligations

The DISABKIDS Group shall deliver the original DISABKIDS instruments and/or the translations requested by "User" subject to the following conditions:
The translations requested are available, the present agreement is duly completed and signed by "User", payment of fee for the DISABKIDS Manual Questionnaires is received

2. "User"'s obligations

2.1 *No modification*

"User" shall not modify, abridge, condense, adapt, recast or transform the DISABKIDS instruments in any manner or form, including but not limited to any minor or significant change in wordings or organisation in DISABKIDS, without the prior written agreement of DISABKIDS Group

2.2 *No translation*

"User" shall not translate DISABKIDS, without the prior written agreement of the DISABKIDS Group.

2.3 *No reproduction*

"User" shall not reproduce the DISABKIDS instruments except for the limited purpose of generating sufficient copies for use in investigations stated hereunder and shall in no event distribute copies of the DISABKIDS instruments to third parties by sale, rental, lease, lending, or any others means.

2.4. *Publication*

In case of publication of study results, "User" shall cite (1) Bullinger M, Schmidt S, Petersen C and DISABKIDS Group. Assessing quality of life of children with chronic health conditions and disabilities: a European approach. *Int J Rehabil Res.* 2002 Sep;25(3):197-206. In reference section of the publication. (New publications may be added and older ones deleted).

2.5 *Provision of data*

All data, results and reports obtained by, or prepared in connection with the DISABKIDS instruments shall remain the User's property. However, DISABKIDS Group may request the User to share data, results and reports obtained through the use of the DISABKIDS. DISABKIDS Group shall ensure the anonymisation of such data at three levels, by the removal of: any patient identification, any university or company identification and any treatment information (where available). DISABKIDS Group will classify and reorganise such anonymous data and therefore, shall hold all intellectual property rights regarding these data when and if submitted to the data pool. DISABKIDS Group may provide such reorganised data to third parties, for analysis in education, research, consulting, and specifically for the evaluation of cross-cultural equivalence and development of reference values for this DISABKIDS instruments or for any other similar project.

2.6 *Payment*

2.6.1 *Royalty fees (Authors)*

The use of the DISABKIDS questionnaires is tied to obtaining the DISABKIDS Manual. The Manual and all questionnaires in all existing languages as of January, 1, 2006 is available for 50 € (plus 10 € handling and shipping in Europe; 20 € handling and shipping elsewhere).

2.6.2 Distribution fees (DISABKIDS Group)

The use of the DISABKIDS instruments in studies will be subject to a distribution fee at a later timepoint, but not as long as its development phase is formally completed.

3. Copyright infringement

The DISABKIDS instruments were developed by the DISABKIDS Group (Project Co-ordination by Prof. Dr. Monika Bullinger, Institute for Medical Psychology, Center for Psychosocial Medicine, University Hospital Hamburg-Eppendorf, Martinistr. 52, 20246 Hamburg, Germany). The DISABKIDS Group holds copyright over the DISABKIDS instruments and all its present and future translations. Each new translation will be made available to third parties once it is available, through DISABKIDS Group, under the conditions described in the present document.

If, at any time during the term of this agreement, « User » learns of any infringement by a third party of any Intellectual Property Rights in connection with the DISABKIDS instruments, « User » shall promptly notify DISABKIDS Group. The DISABKIDS Group will decide to institute or not proceedings against the infringing party.

4. Confidentiality

All and any information related to the DISABKIDS instruments including but not limited to the following: information concerning clinical investigations, creations, systems, materials, software, data and know-how, translations, improvements ideas, specifications, documents, records, notebooks, drawings, and any repositories or representation of such information, whether oral or in writing or software stored, are herein referred to as confidential information. In consideration of the disclosure of any such confidential information to the other, each party agrees to hold such confidential information in confidence and not divulge it, in whole or in part, to any third party except for the purpose specified in this agreement.

5. Use of name

It is agreed that DISABKIDS Group shall not disclose, whether by the public press or otherwise, the name of "User" or institution", to any third party to this agreement except to the copyright holder(s) of the DISABKIDS instruments.

6. Liability

6.1 In case of breach of contract

In the event of total or partial breach by DISABKIDS Group of any of its obligations hereunder, the DISABKIDS Group's liability shall be limited to the direct loss or damage (excluding loss of profit and operating losses) suffered by "User" as a result of such breach and shall not include any other damages and particular consequential damages.

6.2 In the scope of the use of the "Questionnaire"

Under no circumstances may the DISABKIDS Group be held liable for direct or consequential damage resulting from the use of the DISABKIDS.

6.3 In the event of non-renewal of this Agreement

In the event of non-renewal of this Agreement by DISABKIDS Group for any cause or failure by DISABKIDS Group to conclude a new agreement with "User" upon the expiry of this Agreement, DISABKIDS Group will have no liability for payment of any damages and/or indemnity to "User".

7. Term and termination

This agreement shall be effective as the date of its signature by "User" and shall at least or until the term of the study above mentioned in SUMMARY OF THE STUDY.

Either party may terminate this Agreement immediately upon providing written notice to the other party in the event of: (a) the other party's unexcused failure to fulfil any of its material obligations under this Agreement or (b) upon the insolvency or bankruptcy of, or the filing of a petition in bankruptcy or similar arrangement by the other party. Upon expiration or termination of this Agreement DISABKIDS Group may retain in its possession confidential information it acquired from DISABKIDS instruments while under contract. The obligations which by their terms survive

termination, include, without limitation, the applicable ownership, confidentiality and indemnification provisions of this Agreement, shall survive termination.

8. Assignment

This Agreement and any of the rights and obligations of "User" are personal to the "User" and cannot be assigned or transferred by "User" to any third party or by operation of law, except with the written consent of DISABKIDS Group notified to "User".

9. Separate Agreement

This Agreement holds for the above mentioned study only. The use of the DISABKIDS instruments in any additional study of the "User" will require a separate agreement without additional fees, unless significant updates have been added to the user manual (new edition, etc.).

10. Entire Agreement, Modification, Enforceability

The entire agreement hereto is contained herein and this Agreement cancels and supersedes all prior agreements, oral or written, between the parties hereto with the respect to the subject matter hereto.

This Agreement or any of its terms may not be changed or amended except by written document and the failure by either party hereto to enforce any or all of the provision(s) of this Agreement shall not be deemed a waiver or an amendment of the same and shall not prevent future enforcement thereof.

If any one or more of the provisions or clauses of this Agreement are adjudged by a court to be invalid or unenforceable, this shall in no way prejudice or affect the binding nature of this Agreement as a whole, or the validity or enforceability of each and every other provision of this Agreement.

11. Governing law

This Agreement shall be governed by and construed in accordance with the laws of the European Union.

IN WITNESS WHEREOF, the parties hereto have caused this agreement to be executed by their duly authorised representatives as of the date first above written.

DISABKIDS GROUP

User/University/Company:

Name: Monika Bullinger

Name: Diane BRAGARD

Title: Prof. Dr.

Title: Student

Signature: Accord adressé par
mail le 08/09/2015

Signature: 

Date:

Date: 24/08/2015

Cheques or money transfers should be made out to:

HSH Nordbank AG

Reason for Transfer: UKE Project No. 0373/002 DISABKIDS MANUAL/PROF. BULLINGER

Bank code: 210 500 00

Account Number: 104 364 000

Swift code: HSHNDE33

Iban-Number: DE97210500000104364000

Les parents des enfants ou adolescents participant à l'étude ont été informés des buts de l'enquête par un **formulaire d'informations**. De plus, un **formulaire de consentement** pour la participation de leurs enfants à l'enquête a été distribué.

Formulaire d'informations pour la participation à une enquête

Madame, Monsieur,

Je suis étudiante en Masso-kinésithérapie et pour mon mémoire en vue de l'obtention du diplôme d'Etat, je réalise une enquête sur l'évaluation de la qualité de vie des enfants atteints de paralysie cérébrale.

Les buts de mon enquête sont d'évaluer auprès des thérapeutes prenant en charge ces enfants : leurs connaissances des échelles de qualité de vie, les raisons d'utilisation ou de non utilisation de celles-ci ainsi que l'intérêt d'inclure l'évaluation de la qualité de vie dans leur prise en charge.

Pour ce faire, les thérapeutes prenant en charge des enfants atteints de paralysie cérébrale répondront à un questionnaire après avoir administré une échelle d'évaluation de qualité de vie aux enfants, au cours d'une prise en charge en rééducation.

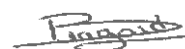
L'échelle de qualité de vie utilisée se nomme DISABKIDS, utilisée pour les enfants âgés de 4 à 16 ans.

La participation de votre enfant à cette étude est volontaire, s'il accepte avec votre accord de participer, il vous sera possible sur votre demande ou celle de votre enfant d'interrompre l'étude à tout moment.

Les résultats de l'évaluation de la qualité de vie de votre enfant seront notifiés dans mon mémoire mais resteront anonymes.

Pour plus d'informations, vous pouvez me contacter à l'adresse mail suivante : diane.bragard@orange.fr

BRAGARD Diane
Etudiante en Masso-Kinésithérapie
IFMK NANCY



Formulaire de consentement pour la participation à une enquête

J'ai été informé par écrit des buts de l'étude portant sur l'évaluation de la qualité de vie des enfants atteints de paralysie cérébrale.

J'ai eu suffisamment de temps pour réfléchir avant de prendre ma décision.

J'ai été informé que l'identité de mon enfant n'apparaîtra dans aucun rapport ou publication.

Je consens à ce que mon enfant participe volontairement à cette étude, je peux retirer mon accord de participation à celle-ci (ainsi que mon enfant) sans avoir à en donner les raisons.

Je soussigné(e),
(nom et prénom), accepte que mon enfant participe à l'étude.

Fait à

le

Signature (précédée de la mention « lu et approuvé »)

BRAGARD Diane
Etudiante en Masso-Kinésithérapie
IFMK NANCY



ANNEXE VI : Les 3 questionnaires DISABKIDS utilisés : pages de garde

Date :

(Jour Mois Année)

Numéro-ID :

Affection :



Questionnaire pour les enfants souffrant d'affections chroniques

Salut,

nous aimerions savoir comment tu t'es senti récemment. Peux-tu nous raconter tes sentiments ? Entoure le visage qui correspond le mieux à ce que tu ressens. Choisis un visage pour chaque question.

Ici nous te donnons un exemple :

Quand je joue avec mes amis je me sens ...



Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, c'est seulement ce que tu penses qui est important.

Quelques questions sur toi

A. Es-tu une fille ou un garçon ? fille garçon

B. Quel âge as-tu ? ans

Date : _____ Numéro-ID : _____
(Jour Mois Année)



Questionnaire pour les adolescents souffrant d'affections chroniques

Salut,

Nous voudrions que tu répondes à quelques questions sur tes sentiments dans les 4 semaines passées. Ce sont des questions spécifiques aux problèmes des adolescents. Réponds à toutes les questions si tu peux. Si tu ne comprends pas une question ou si tu ne veux pas y répondre, laisse la question et passe à la suivante.

- ⇒ Réfléchis aux questions suivantes en pensant aux quatre dernières semaines.
- ⇒ Choisis la réponse qui te correspond le mieux.

Si tu joues avec tes amis très souvent, coche la case qui correspond :

Par exemple :

Jamais Parfois Souvent **Très souvent** Toujours

Joues-tu avec tes amis ?

Il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses, c'est seulement ce que tu penses qui est important.

Date : Numéro-ID :
(Jour Mois Année)



Questionnaire pour les adolescents souffrant de maladie neuro-musculaire

Salut,

Nous voudrions que tu répondes à quelques questions sur tes sentiments dans les 4 semaines passées. Ce sont des questions spécifiques aux problèmes des adolescents. Réponds à toutes les questions si tu peux. Si tu ne comprends pas une question ou si tu ne veux pas y répondre, laisse la question et passe à la suivante.

- ⇒ Réfléchis aux questions suivantes en pensant aux quatre dernières semaines.
- ⇒ Choisis la réponse qui te correspond le mieux.

Si tu joues avec tes amis très souvent, coche la case qui correspond :

Par exemple :

Jamais Parfois Souvent **Très souvent** Toujours

Joues-tu avec tes amis ?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	-------------------------------------	--------------------------

Il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses, c'est seulement ce que tu penses qui est important.

ANNEXE VII : Questionnaire adressé aux thérapeutes et fiche explicative

Questionnaire adressé aux thérapeutes

**Partie du questionnaire à remplir avant l'utilisation de l'échelle
« DISABKIDS »**

Question 1 : La notion de qualité de vie est-elle claire pour vous ?

Oui Non

Question 2 : Avez-vous déjà assisté à des formations, journées d'étude (ou autres) concernant la qualité de vie chez l'enfant ?

Oui Non

Si Oui, précisez lesquelles :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Question 3 : Pensez-vous avoir été suffisamment formé au cours de votre parcours professionnel afin d'être en mesure d'évaluer la qualité de vie chez l'enfant atteint de paralysie cérébrale ?

Oui Non

Précisez vos remarques :

Question 4 : Connaissez-vous des échelles d'évaluation de la qualité de vie utilisées chez l'enfant atteint de paralysie cérébrales ?

Oui Non

Si Oui, précisez lesquelles :

Question 5 : Utilisez-vous de façon régulière des échelles d'évaluation de la qualité de vie pour les enfants que vous prenez en charge ?

- Oui** **Non**

Si Oui, précisez lesquelles et pour quels types de pathologies :

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Si Non, expliquez les raisons en quelques lignes :

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

**Partie du questionnaire à remplir après l'utilisation de l'échelle
« DISABKIDS »**

Concernant l'échelle de qualité de vie « DISABKIDS » :

Question 1 : Trouvez-vous que cette échelle évalue
correctement la qualité de vie de l'enfant atteint de
paralysie cérébrale ?

- Oui Non

Si Non, précisez les raisons :

Question 2 : Avez-vous des remarques à formuler quant à la structure de l'échelle ? (Les domaines de la qualité de vie que vous jugez absents, insuffisamment abordés ou au contraire trop développés)

Oui Non

Si Oui, précisez lesquels :

Question 3 : Trouvez-vous cette échelle facilement interprétable ?

Oui Non

Question 4 : Quelles ont été les impressions générales des enfants au cours du remplissage du questionnaire ?

Question 5 : Pensez-vous, au vu de l'utilisation de l'échelle « DISABKIDS », que l'évaluation de la qualité de vie pourra, à l'avenir, influencer votre prise en charge ?

- Oui Non

Si Non, expliquez-en quelques lignes les raisons :

Question 6 : Si vous avez répondu Oui à la question précédente, veuillez préciser dans quelle mesure ?

- A court terme
- A moyen terme
- A long terme

Précisez vos remarques :

Question 7 : Au vu du remplissage du questionnaire, la qualité de vie de l'enfant est-elle influencée par son niveau d'autonomie ?

- Oui
- Non

Fiche explicative adressée aux thérapeutes

Fiche explicative adressée aux Masseurs-Kinésithérapeutes dans le cadre d'un mémoire d'enquête de fin d'études concernant : « L'utilisation des échelles de qualité de vie en pédiatrie, dans le domaine de la paralysie cérébrale »

Deux documents vous sont communiqués :

- Le premier intitulé « **Questionnaire adressé aux Kinésithérapeutes** ».
- Le deuxième document inclut trois questionnaires de qualité de vie du groupe **DISABKIDS**, destinés aux enfants ou adolescents atteint de paralysie cérébrale que vous prenez en charge.

1) L'échelle **DISABKIDS** :

Cette échelle a été développée pour rendre compte de la qualité de vie des enfants et adolescents ainsi que pour décrire l'impact de la maladie ou du traitement sur le bien être de l'enfant.

Elle inclut plusieurs modules, dont trois questionnaires qui vous sont fournis :

- Un module générique : **Questionnaire pour les adolescents souffrant d'affections chroniques adressé aux adolescents entre 8 et 16 ans** quel que soit leurs pathologies ; il contient une version longue de 37 items et une version courte de 12 items.
- Un module spécifique à la pathologie de l'enfant : dans ce cas, un questionnaire a été développé spécifiquement pour chaque maladie : arthrite, asthme, mucoviscidose, maladie neuromusculaire (**Questionnaire pour les adolescents souffrant de maladie neuromusculaire**), dermatite, diabète, épilepsie.
- Un module adapté aux enfants entre 4 et 7 ans : **Questionnaire pour les enfants souffrant d'affections chroniques**.

2) Démarche à suivre :

Etape 1 : Répondre à la première partie du questionnaire adressé aux Kinésithérapeutes

Etape 2 : Sélectionner des enfants ou adolescents que vous prenez en charge, pour répondre aux échelles de qualité de vie :

Les critères d'inclusion des enfants/adolescents sont les suivants :

- Etre atteint de **paralysie cérébrale** indépendamment de son type d'atteinte motrice (hémiplégié, diplégié spastique...) ou de son niveau d'atteinte motrice (GMF-CS).
- Etre âgé entre **4 et 16 ans**.

Etape 3 : Faire remplir aux enfants le ou les questionnaires de qualité de vie DISABKIDS comme expliqué ci-contre :

- Si l'enfant a entre **4 et 7 ans**, lui faire seulement remplir le **Questionnaire pour les enfants souffrant d'affections chroniques**.
- Si l'enfant a entre **8 et 16 ans**, lui faire remplir le **Questionnaire pour les adolescents souffrant d'affections chroniques** et le **Questionnaire pour les adolescents souffrant de maladie neuromusculaire**.
- Si l'enfant a plus de **7 ans** mais dont les capacités de lecture ou le niveau cognitif ne permet pas d'administrer le questionnaire générique, utiliser le **Questionnaire pour les enfants souffrant d'affections chroniques**.

NB : Veuillez préciser sur le questionnaire que l'enfant va remplir, en dessous du numéro ID à la place duquel vous pouvez noter le nom et prénom de l'enfant, son type et niveau d'atteinte motrice.

Etape 4 : Après avoir pris connaissance de l'ensemble des réponses des enfants aux échelles de qualité de vie, remplir la seconde partie du questionnaire adressé aux Kinésithérapeutes.

Cette fiche explicative a été rédigée à l'aide du Manuel DISABKIDS fournit avec l'ensemble des questionnaires.

Ce manuel va me permettre notamment de réaliser l'interprétation des échelles de qualité de vie remplies par les enfants dont les résultats vous seront communiqués par la suite.

En vous remerciant d'avance pour votre collaboration

Cordialement

BRAGARD Diane, étudiante de 3^{ème} année à l'IFMK de Nancy

Si vous avez des questions, vous pouvez me contacter à l'adresse mail suivante : diane.bragard@orange.fr

ANNEXE VIII : Qualités psychométriques des échelles de qualité de vie [1]

Fidélité : à rattacher à la notion de précision de la mesure. Deux mesures faites au même moment doivent donner le même résultat. Dans le cas d'un hétéroquestionnaire, elle sera évaluée à partir des mesures effectuées au même moment par plusieurs observateurs (*fidélité « interjuge »*). Dans le cas d'un autoquestionnaire, le principe consiste à faire remplir le questionnaire deux fois, avec un laps de temps suffisant pour que l'effet-mémoire ne joue pas, mais cependant pas trop grand pour admettre que la qualité de vie n'a pas changé (*fidélité « test-retest »*).

Une autre méthode consiste à vérifier que les mesures répétées à l'intérieur d'une même échelle (plusieurs items pour mesurer une dimension) sont convergentes, c'est-à-dire vont dans le même sens (consistance ou homogénéité interne de l'instrument) : on vérifie que les items de chaque dimension forment « un tout cohérent » c'est-à-dire, approximativement, que la corrélation moyenne entre les items est assez forte.

Sensibilité de la mesure au cours du temps : l'outil doit être apte à mesurer les changements, afin de mettre en évidence, par exemple, une amélioration secondaire à un changement de traitement, ou une dégradation liée à une aggravation de la maladie.

Validité (ou pertinence) : capacité de l'instrument à bien mesurer ce qu'il est censé mesurer.

La **validité du contenu** consiste à juger si le jeu de questions sélectionnées représente bien toutes les facettes du concept de QV à mesurer.

La **validité de structure interne** de l'outil explore et confirme la structure des relations entre les items. Les items d'une dimension donnée sont supposés explorer/mesurer un concept donné et doivent donc être bien corrélés au score de leur dimension. Par ailleurs, les items d'une dimension doivent être peu corrélés avec le score d'une autre dimension.

La **validité de structure externe** de l'outil se fait par rapport à des données externes. Il peut s'agir, par exemple, de la survenue d'un phénomène ou d'un événement ultérieur (par exemple, le décès) dont on étudiera s'il est corrélé aux mesures de qualité de vie (**validité prédictive**). Il peut s'agir de données cliniques dont on vérifiera si elles sont corrélées aux résultats de qualité de vie (parfois appelée **validité clinique**), ou de données socio-démographiques dont on s'attend au regard des études existantes et/ou de l'expérience qu'elles soient liées ou non au niveau de QV. Il peut s'agir d'un outil valide spécifique (une échelle de dépression, par exemple) qui permettra de vérifier que les items « dépressifs » de l'outil de qualité de vie sont corrélés à l'échelle de dépression (**validité de trait**).

Dans le cas d'un outil traduit dans une autre langue, il faut en plus vérifier l'équivalence transculturelle des différentes versions de l'instrument, c'est-à-dire que les différentes versions obtenues dans les différentes langues produisent des scores qui peuvent être interprétés de la même façon (**validation transculturelle**).

Fig. 1. Définitions des qualités psychométriques des questionnaires de qualité de vie : les qualités requises pour un outil de mesure font appel à des procédures statistiques adaptées. Les dénominations de ces différentes qualités ne sont pas complètement uniformisées dans la littérature anglo-saxonne ou francophone.