

OUTIL	Domaines	Items	Age	Modules spécifiques	Version	Durée	Outil Proxy
CHQ-CF87	12 Fonctionnement physique, rôle socio-émotionnel, rôle socio-comportemental, rôle socio-physique, douleur, comportements, santé mentale, estime de soi, santé générale, activités familiales, cohésion familiale, changement de santé	87	13-17	Non	20 langues	20 min	oui
DISABKIDS	6 Emotion, indépendance, physique, insertion sociale, exclusion sociale, traitement	37/12	4-7 8-16	7 Arthrite, asthme, dermatite atopique, paralysie cérébrale, fibrose vésicale, diabète, épilepsie	6 langues Europe	10 min	oui
KINDL-R	6/7 Physique, émotion, estime de soi, famille, amis, quotidien, « maladie »	24/30	11-17	5 Asthme, dermatite atopique, cancer, diabète, obésité	15 langues	10 min	oui
KIDSCREEN	10	52/27/10	8-18	Non	Europe	5-15 min	oui
OK-ADO	7 Sentiment, relationnel, contraintes (présence ou absence), éléments extérieurs, performances, activités, registre corporel	26	12-18	Non	France	10 min	non
PedsQL 4.0	4 Physique, social, émotionnel, scolaire	23	5-7 8-12 13-18	10 Asthme, diabète, cancer, tumeur cérébrale, cardiaque, paralysie cérébrale, fatigue, douleur, rhumatologique	54 langues	5-10 min	Oui (2-4, 5-7, 8-12, 13-18)
PQVS	4 Relationnel, somatique, contextuel, psychoaffectif	28	Non défini	Non	France	10	Non
VSP-A	6 Bien-être psychologique, énergie/vitalité, activités de loisirs, relations amicales, relations avec les parents, vie scolaire	40	11-17 8-10	Non	France	10-15 min	Oui
WHOQOL-26 100	6 Santé physique, santé psychologique, indépendance, social, environnement, spiritualité/religion	26/100	Non défini	Non	20 langues	10-25 min	non

Tableau 1 *Instruments de la littérature ayant servi à l'élaboration de l'auto-questionnaire de notre étude*

QUESTIONNAIRE D'ÉVALUATION

QUALITE DE VIE D'ADOLESCENT ATTEINT DE MALADIE CHRONIQUE

Date :

Age :

Sexe :

Classe :

Poids :

Taille :

Maladie chronique :

Date de diagnostic :

Traitement en cours :

Nombre de consultation spécialisée par an :

Nombre de consultation chez le médecin traitant par an :

Nombre d'hospitalisations :

Motifs d'hospitalisation :

Nombre de jours d'absence scolaire due à la maladie dans l'année :

A propos de ta maladie	JAMAIS	PARFOIS	SOUVENT	TOUJOURS
1-Tu penses que tu prends bien ta maladie en charge				
2-Est-ce que les symptômes de ta maladie te gênent tous les jours				
3-Est-ce que les symptômes de ta maladie te gênent au moins une fois par semaine				
4-Est-ce que les symptômes de ta maladie te gênent au moins une fois par le mois				
5-Est-ce que les symptômes de ta maladie te gênent au moins une fois par an				
6-Est-ce qu'il t'arrive de penser t'être habitué à vivre avec ta maladie				
7-Tu peux parler de ta maladie avec tes amis				
8-Tu es gêné de parler de ta maladie à tes amis				
9-C'est dur d'expliquer aux autres ta maladie				
10-Tu fais du sport et des activités comme tu le souhaites				
11-Tu es gêné quand tu fais du sport ou d'autres activités de loisir				
12-Tu dois manquer des jours d'école à cause de tes symptômes				
13-Tu dois manquer des jours d'école à cause des consultations médicales				
14-Ta maladie t'empêche de manger et boire comme tu veux				
15-Ta maladie t'empêche de dormir correctement				
16-C'est dur de dire aux docteurs ou aux infirmières ce que tu ressens				
17-C'est dur de poser des questions sur ta maladie aux docteurs ou aux infirmières				
18-Tu penses que ta maladie t'empêche d'avoir une vie normale				

Tableau 3 *Auto-questionnaire de cette étude – deuxième page*

A propos de ton traitement	JAMAIS	PARFOIS	SOUVENT	TOUJOURS
1-Il te rend malade, tu as du mal à le supporter				
2-Il t'arrive de ne pas vouloir le prendre				
3-Il t'arrive d'oublier de le prendre				
4-Tu t'inquiètes de savoir si ton traitement est efficace				
5-Tu n'aimes pas aller voir le médecin				
6-Tu as le sentiment que tes parents te surveillent et t'obligent à prendre ton traitement				
7-Tu as peur d'être hospitalisé				
8-Tu gères seul ton traitement				
9-C'est difficile pour toi de gérer ton traitement				
10-Tu n'aimes pas prendre ton traitement devant les autres				
11-Tu te sens à l'aise avec ton traitement				
12-Tu penses que ton traitement t'empêche d'avoir une vie normale				

Tableau 4 *Auto-questionnaire de cette étude – troisième page*

A propos de toi	JAMAIS	PARFOIS	SOUVENT	TOUJOURS
1-Tu te sens bien				
2-Tu ne te sens pas bien				
3-Tu te sens triste				
4-Tu te sens fatigué				
5-Tes parents t'aident et t'encouragent				
6-Tu penses être capable de prendre en charge ta maladie				
7-Tes amis te soutiennent dans ta maladie				
8-Tes camarades se moquent de toi				
9-Tes camarades se comportent avec toi comme avec les autres				
10-Tu te sens différent des autres				
11-Tu te sens comme tout le monde				
12-Tes professeurs se comportent différemment avec toi				
13- Ta maladie t'a fait prendre du retard à l'école				
14- Tu imagines ce que tu feras dans la vie plus tard				
15- Tu as changé tes projets d'avenir à cause de ta maladie				
16-Tu aimes ta vie telle qu'elle est				
17-Tu penses que la vie a été injuste avec toi				
18-Tu te sens exclu				
19-Tu penses que ce serait bénéfique pour toi de parler davantage à tes parents				
20- Tu penses que ce serait bénéfique pour toi de parler davantage à ton médecin				
21- Tu penses que ce serait bénéfique pour toi de parler davantage à tes amis				
22-Tu penses que cela pourrait t'aider de discuter de toi et ta maladie avec quelqu'un				
23- idem avec un adulte qui a la même maladie que toi				
24- idem avec un adolescent qui a la même maladie que toi				

Tableau 5 *Auto-questionnaire de cette étude – quatrième page*

Que pourrait-on faire pour mieux t'aider à soigner ta maladie ?

Tu penses que ta maladie aura un impact sur ton choix professionnel ?

Sur une échelle de 1 à 20, comment évaluerais-tu la qualité de vie avec ta maladie, en considérant que 1 équivaut à très mauvaise et 20 à très bonne ?